

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES·SO en
travail social

Haute École de Travail Social – HES·SO//Valais - Wallis

**L'assistant social et le réseau de l'accompagnement en fin de vie
dans le Valais central :
Quelles postures possibles ?**

Réalisé par : Pierobon Geneviève

Promotion : TS ASEE/11

Sous la direction de : Favre-Bourban Eliane

Sierre, le 19 janvier 2016



Figure 1 : « Tod und Leben » (KLIMT, 1915-1916). Léopold Museum, Wien.

*« Rien ne détermine plus profondément une civilisation que la place
qu'elle fait à ses morts » (ZIEGLER, 1975)*

Remerciement

Je remercie profondément toutes les personnes qui ont apporté leur soutien à l'élaboration de ce travail, de manière toute particulière les assistantes sociales qui ont généreusement accepté de partager leurs expériences professionnelles, ainsi qu'Eliane Favre, ma directrice de T.B.

Pour rendre la lecture plus aisée et plus agréable, j'ai choisi de rédiger le texte en utilisant le genre masculin. Cela vaut aussi pour le genre féminin.

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que l'auteur. Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteurs, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de recherche.

Affectueusement à mes enfants et à Maman

Résumé

Alors que l'accompagnement des mourants s'est professionnalisé et spécialisé durant ces trois dernières décennies, les changements culturels et sociaux, qui contextualisent aujourd'hui la fin de vie en Valais, requièrent de plus en plus l'intervention des travailleurs sociaux.

Les assistants sociaux se trouvent néanmoins confrontés à un dilemme : devoir assurer le lien entre la personne en fin de vie et son monde, ou rompre ce lien en affiliant la personne et sa situation au domaine médical. Entre leurs représentations de la fin de vie et leurs valeurs, entre les injonctions des pouvoirs (médicaux et institutionnels) et leurs identifications professionnelles d'intégration sociale, les assistants sociaux doivent jongler dans une pluralité de rôles et de postures pour que l'accompagnement social des mourants puisse être une plus-value dans une vision globale du soutien à la personne, ou pour qu'ils puissent l'identifier comme faisant partie de leurs compétences.

La fin de vie ne révèle donc pas seulement à l'assistant social les ruptures, les craintes et les tabous que la mort peut engendrer, mais elle dévoile aussi ses responsabilités, dans la défense de son métier et dans l'affirmation de ses compétences.

<i>Mots-clés : fin de vie, besoins, accompagnement, posture professionnelle, compétences, prescriptions, coordination, éthique, lien, relation, usagers.</i>
--

Table des matières

Première partie

1	Introduction.....	1
1.1	Choix de la thématique	1
1.2	Motivations personnelles.....	1
1.3	Le choix du thème en lien avec ma pratique professionnelle.....	1
2	Cadre théorique retenu.....	3
2.1	Définition de la fin de vie	3
2.2	La fin de vie dans un contexte démographique vieillissant	4
2.3	La fin de vie du point de vue sociologique.....	5
2.3.1	La mort taboue	5
2.3.2	La mort : un problème social à étudier	5
2.3.3	La mort nouvelle.....	6
2.3.4	Institutionnalisation de la mort.....	6
2.3.5	La mort banalisée	6
2.4	Du Valais montagnard au Valais citadin.....	6
2.4.1	L'accompagnement en fin de vie comme lien entre les vivants et les morts	6
2.4.2	L'agonie comme symbolique familiale	7
2.4.3	La mort communautaire.....	7
2.4.4	Mort et société urbaine.....	7
2.5	La fin de vie du point de vue des soins palliatifs	8
2.5.1	Une brève présentation des pionnières d'une médecine palliative	8
2.5.2	Ce que soins palliatifs signifie.....	8
2.5.3	La notion de pluridisciplinarité des soins palliatifs.....	9
2.6	La fin de vie du point de vue du travailleur social.....	9
2.6.1	Des notions de compétence dans le travail social	9
2.6.2	La notion d'accompagnement.....	12
2.6.3	Poste et posture professionnelle	13
2.6.4	Qualité de vie, droits et besoins des personnes en fin de vie.....	16
2.6.5	Les droits du mourant.	16
2.6.6	Les besoins des personnes en fin de vie.....	16
2.6.7	Besoins, désirs, qualité de vie des proches et proches aidants	20
3	Problématique.....	22
3.1	Question de recherche	22

3.2	Hypothèses de recherche.....	22
3.3	Objectifs de la recherche.....	23
Deuxième partie		24
4	Méthodologie	24
4.1	Terrain de l'enquête	24
4.2	Population-cible	24
4.2.1	Echantillonnage de la population cible	25
4.3	Outils de recueil de données.....	25
4.3.1	Un premier entretien exploratoire.....	25
4.3.2	Guide d'entretien	26
4.4	Déroulement des entretiens	26
4.5	Méthode de dépouillement	27
4.5.1	La transcription et retranscription des enregistrements	27
4.5.2	Les grilles d'entretiens.....	28
4.6	Dimensions éthiques	28
4.6.1	Non-malfaisance, bienfaisance et dignité humaine.....	28
4.6.2	Respect du consentement libre et éclairé.....	28
4.6.3	Respect de la vie privée, confidentialité et anonymat.....	29
4.6.4	Impartialité et équité.....	29
5	Analyse des entretiens	30
5.1	Thèmes abordés selon les objectifs de la recherche.....	30
5.1.1	Changements de contextes de la fin de vie en Valais	30
5.1.2	Regards des A.S par sur l'accompagnement en fin de vie	30
5.1.3	Besoins des personnes en fin de vie et de leurs familles	30
5.1.4	Compétences de l'assistant social dans l'accompagnement en fin de vie.....	31
5.1.5	Les postures des A.S dans le réseau de l'accompagnement en fin de vie	31
6	Résultats et interprétations	32
6.1	Contextes de la fin de vie en Valais aujourd'hui	32
6.1.1	Une perte de solidarité, même dans les vallées	32
6.1.2	La solitude des personnes en fin de vie n'épargne pas le Valais	33
6.1.3	Un important besoin de structures spécialisées	33
6.1.4	Les rituels qui changent.....	34
6.1.5	L'accompagnement de personnes de cultures et traditions non chrétiennes	35
6.1.6	Synthèse de chapitre	35
6.2	L'AS et ses représentations de la fin de vie	35
6.2.1	Des représentations dans les formes du langage	36

6.2.2	Définitions polysémiques de la fin de vie	37
6.2.3	Entre banalisation, dénis et tabous : la fin de vie fait peur.....	37
6.2.4	Représentations de l'accompagnement et mandats des AS.....	38
6.2.5	Une forme de rupture avec le monde du travailleur social	39
6.2.6	Le mythe de la bonne mort	40
6.2.7	Des représentations qui varient au fil du temps et des institutions	41
6.2.8	Formations et supervisions pour les assistants sociaux.....	41
6.2.9	Synthèse de chapitre	43
6.3	Besoins des personnes en fin de vie et de leurs familles	43
6.3.1	Besoin, carence, souffrance, problème.....	44
6.3.2	Comment l'AS est-il appelé à entendre les besoins des personnes en fin de vie ?	46
6.3.3	Directives anticipées.....	49
6.3.4	Incapacité de discernement	51
6.3.5	Synthèse de chapitre	52
6.4	Les compétences des A.S dans l'accompagnement en fin de vie	52
6.4.1	Les cadres institutionnels qui définissent les postes, tâches et compétences	53
6.4.2	Identification des compétences des A.S confrontés aux fins de vie	58
6.4.3	Synthèse de chapitre	69
6.5	Analyse des postures des A.S. dans l'accompagnement en fin de vie	69
6.5.1	Postures mobilisatrices versus postures stabilisantes.	70
6.5.2	Ensevelissements et humour : une manière de faire le deuil pour l'AS	72
6.5.3	La relation : enjeu de discours et de questionnements	73
6.5.4	Synthèse de chapitre	75
6.6	Vérification des hypothèses	75
	Hypothèse 1.....	75
	Hypothèse 2.....	75
	Hypothèse 3.....	76
6.7	Réponse à la question de recherche	76
7	Limites de la recherche	77
7.1	Limite quantitative	77
7.2	Limite qualitative.....	77
8	Synthèse du travail	78
9	Bilan et conclusion.....	79
10	Sources	80

1 Introduction

1.1 Choix de la thématique

La thématique de l'accompagnement en fin de vie peut sembler un sujet de recherche dont les contenus se contentent de paraphraser ce qui a déjà été énoncé par les grands spécialistes de la question depuis plus d'une trentaine d'années.

Néanmoins, lorsque nous sommes confrontés à la mort, aucune porte ne semble, *a priori*, déjà ouverte, et aucune théorie ne semble réellement appropriée. Que ce soit envers sa propre mort, lors d'un accompagnement en fin de vie ou lors de la perte d'un être cher, rien n'est à inventer ou à réinventer, mais tout est à vivre, à comprendre, voire à intégrer. Il y a pour chacun de nous une première fois, un moment où la mort nous interpelle. Lorsque cela arrive, nous ne l'oublions jamais. Annick Anchisi décrit dans la préface de « Parcours de fin de vie » (POTT & DUBOIS, 2013), la force sauvage que la mort recèle et qui ne laisse jamais indifférent : « *Jamais domptée ou familière, toujours violente même lorsque l'on s'y attend, elle nous lessive, comme après un combat que l'on doit mener sachant d'emblée qu'il sera inégal.* » (ANCHISI, 2013, p. 11).

Plus que de la mort, c'est de l'accompagnement en fin de vie et au deuil dont il sera question dans mon mémoire. Puisque c'est de « combat » dont parle Annick Anchisi dans sa préface, celui-ci peut engendrer des questions et des problèmes de tout genre et certainement aussi d'ordre social ; comme chaque combat, la fin de vie cause des pertes, des douleurs et de la vulnérabilité. En tant que « *combat inégal* » elle crée des besoins et des attentes, mais aussi des peurs et des dénis. Elle appelle à la solidarité, à la mobilisation et au soutien, ainsi qu'à la mise en commun d'aptitudes, de compétences et de connaissances. Le combat dont parle Annick Anchisi requiert peut-être avant tout une volonté de compréhension, un langage commun et des actions coordonnées. Ici le travailleur social - plus précisément l'assistant social - pourrait se sentir concerné, en tant que professionnel formé pour le soutien aux populations vulnérables et comme spécialiste de la consolidation du tissu social.

1.2 Motivations personnelles

En ce qui me concerne, la question de la fin de vie est survenue dans une période de grande transition, mais aussi de prise de conscience de la vulnérabilité que l'âge et plus particulièrement la dernière période de vie engendrent. S'agit-il d'un intérêt morbide ? Je ne crois pas ; en ce qui me concerne, l'intérêt serait plutôt vital. En effet, considérée comme une opportunité de réflexion pour mon activité professionnelle, notre condition de finitude me permet d'investiguer le sens de la relation d'aide dans la dernière phase de la vie, ainsi que de clarifier mon propre rapport à la mort.

Au-delà de l'intérêt vital décrit ci-dessus, ce sont la « *solitude des mourants* » décrite par Norbert Elias (ELIAS, 1987) et la condition d' « *exclusion silencieuse des êtres vieillissants de la communauté des vivants* » (ELIAS, 1987, p. 12) qui motivent principalement le thème de ma recherche de mémoire. En effet, comme l'affirme Elias, l'isolement prématuré des mourants est un phénomène fréquent des sociétés développées, et ce constat résonne en moi comme un problème sociétal que je désire comprendre et aborder par le biais de mon travail de mémoire.

1.3 Le choix du thème en lien avec ma pratique professionnelle

Dans le cadre de mon activité chez Pro Senectute, la mission conférée est d'aider la personne du troisième âge à rester intégrée dans notre société jusqu'au bout. En effet, si le travail de l'assistant

social¹ de Pro Senectute se situe bel et bien dans la dernière tranche d'âge de nos usagers, le mandat reste celui de l'aide au maintien de la sécurité sociale, de la qualité de vie et de l'autonomie de la personne. Ainsi Pro Senectute vise toujours plus à « *l'intégration des seniors dans les communautés et privilégie l'encouragement à l'autodétermination et à l'autonomie dans la gestion du quotidien.* » (PRO SENECTUTE SUISSE). Ces termes peuvent paraître, *a priori*, peu adéquats dans une situation de fin de vie, car l'optique d'une participation sociale de la personne, qui contribue le plus longtemps possible à son intégration, semble de moins en moins possible durant sa dernière tranche de vie.

La prise en charge de la personne par les services médico-sociaux, hospitaliers ou EMS entraîne en effet une forte et rapide transition du statut d'usager au statut de patient, ou d'une vie sociale autonome à l'hétéronomie des soins programmés. Les changements bio-psycho-sociaux qui affectent l'individu dans sa dernière tranche de vie sont malheureusement brutaux et souvent fatals pour nos usagers. Ces graves moments de transition sont des étapes significatives qui relèvent généralement de la prise en charge et des compétences du personnel soignant. En d'autres termes, il semblerait que l'irruption des blouses blanches dans la chambre de l'usager lui fasse perdre le titre d'usager et le transforme en patient ; que le passage aux soins palliatifs signe le pronostic fatal, la fin tant redoutée, même lorsque le diagnostic a été annoncé auparavant (POTT & DUBOIS, 2013); il semblerait enfin que l'entrée de l'usager en EMS marque généralement la fin de notre mandat d'assistant social, et que ce soit là que nous atteignons le seuil de nos compétences.

Durant mon activité professionnelle cependant, confrontée au décès de nos clients, je me suis posé les questions suivantes : une connaissance approfondie, ainsi qu'une bonne sensibilisation aux problématiques de fin de vie, pourraient-elles nous permettre d'entretenir notre relation avec l'usager et sa famille, en conservant le sens de l'accompagnement social jusqu'à la fin? Prolonger l'accompagnement de la personne au-delà des formalités administratives ou des soins médicaux, en créant un lien entre les institutions, la famille et le mourant, cela fait-il partie de nos compétences de travailleurs sociaux ou, au contraire, est-ce que le dernier passage sur terre appartient définitivement au domaine médical ?

Ces questions qui mettent en exergue la scission entre les champs médical et social pourraient aussi se résumer ainsi : dans quelles mesures les deux domaines médical et social peuvent-ils collaborer de manière efficace dans un travail de réseau qui place la relation dans l'accompagnement en fin de vie au même niveau que les soins, afin que le mourant puisse se sentir intégré et vivant jusqu'au bout, et que la famille et les proches puissent se sentir soutenus ?

¹ Dans ce texte, le terme au masculin regroupe aussi le féminin.

2 Cadre théorique retenu

Afin de pouvoir définir ce que la fin de vie signifie et de comprendre les contextes dans lesquels elle se déroule en Valais, je présenterai dans cette première partie quelques paragraphes du cadre théorique. Ceux-ci me permettront d'explorer le thème démographique, qui semble avoir un impact considérable sur le nombre de décès pour les prochaines décennies ; de connaître les changements sociétaux qui ont influencé notre rapport à la dernière phase de vie ; d'appréhender les besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches ; de préciser le point de vue des soins palliatifs sur la dernière phase de vie et, enfin, de poser la question de la participation du travailleur social. Cette première partie m'aidera enfin à définir précisément ma question de départ ainsi qu'à émettre les premières hypothèses de recherche de mon travail.

Dans la deuxième partie de mon mémoire, les compléments théoriques se concentreront sur la notion d'accompagnement, de lien et de collaboration interinstitutionnelle. Ils permettront en outre de comprendre les notions de travail en réseau et justifieront enfin une définition de la posture de l'assistant social. Mis en lien avec les recueils de données, ces apports théoriques étayeront aussi les objectifs de ma recherche.

2.1 Définition de la fin de vie

« *En étalant les temps de la mort, on la rend plus invisible.* » Éric Hamraoui (HAMRAOUI, 2013, p.54).

Par son aspect collectif et social, la fin de vie n'est guère aisée à définir. En effet les définitions semblent relever de la sémantique, de la médecine, de la bioéthique, de la sociologie, de l'anthropologie ou de la thanatologie. David Le Breton l'affirme en disant : « *Ce qu'être mort veut dire est alors l'enjeu de définitions variables selon les services ou encore les cultures.* » (LE BRETON, 2013, p. 59)

La fin de vie, comme le fait remarquer Régis Aubry, président de l'observatoire national de la fin de vie en France, est « *une notion pour une pluralité de situations* » (AUBRY, 2011, p. 39). Est-ce là un terme qui peut aussi bien définir le passage aux soins palliatifs, l'abstention thérapeutique, le passage à la dépendance et la perte d'autonomie que la perte de désir de vivre, lorsque la vie semble ne plus valoir la peine d'être vécue ? La fin de vie peut-elle être le dernier moment de conscience de l'individu d'être unique et en relation ou l'instant d'exclusion d'une société donnée dans ses normes, sa culture et ses affects ? La fin de vie, est-ce aussi la perte d'autodétermination, ou alors est-elle définie seulement au moment de l'agonie, quelques heures avant le décès ?

Éric Hamraoui dans l'ouvrage « *les soignants et la mort* » décrit ce « *brouillage de l'habituelle opposition entre la vie et la mort* » (HAMRAOUI, 2013, pp.54-55) et explique notre difficulté à mourir et à prendre compte de la réalité de la mort non seulement comme « *suppression du corps* », mais aussi comme « *refoulement de vie* » dans un corps qui doit être sauvegardé le plus longtemps possible. Le philosophe algérien Sidi Mohammed Barkat, cité ici par Hamraoui nous dit que « *la mort n'apparaît plus, en effet, comme une rupture avec la vie, elle s'insinue dans la vie elle-même, sans interruption.* » (HAMRAOUI, 2013, p.54). Ainsi les états de coma, mort cérébrale, état intermédiaire, état végétatif sont autant de termes de vivants, que de « *présence sans existence* » rendant opaque la définition de la fin de vie :

« *Il y a en effet non plus seulement équivocité de la mort ou ambiguïté de la vie, mais ouverture d'un espace d'indétermination, qui en quelque sorte abolit le caractère non réitérable de la mort et modifie de fait notre rapport à la finitude, à la pensée de celle-ci et à ses implications ontologiques* » (HAMRAOUI, 2013, p. 55).

Puisque c'est de définition qu'il s'agit ici, j'ai tenté de chercher celle des mots : mort, fin de vie, deuil dans le « *dictionnaire pratique du travail social* » (RULLAC & OTT, 2010), mais en vain. Aucun de ces

mots ne figurait dans la liste d'entrée. Ce manuel, pourtant complet, n'en faisait pas mention. Cette absence de la fin de vie dans le champ social remet en question la définition des compétences du travailleur social dans l'accompagnement en fin de vie et incite à émettre l'hypothèse que la fin de vie appartient à un autre champ professionnel.

S'il est vrai que c'est souvent lorsque le diagnostic médical tombe que la mort peut « entrer en scène » et que l'accompagnement de la personne prend son sens *d'accompagnement en fin de vie*, la période du deuil reste éminemment importante pour les proches. Le travailleur social, qui n'a peut-être pas un rôle évident auprès du mourant, pour lequel la prise en charge médicale est définie, a peut-être des compétences à apporter dans le soutien de l'entourage de celui-ci, avant et après le décès. Ainsi les périodes de la fin de vie et du deuil seront considérées dans ce travail comme un continuum qui se définit par la même condition de vulnérabilité et de finitude.

2.2 La fin de vie dans un contexte démographique vieillissant

L'aspect démographique du vieillissement a été mis en exergue depuis plusieurs décennies par de nombreuses statistiques et, selon des prévisions dites de « *scénario moyen* » de l'OFS², les personnes de plus de 65 ans augmenteront considérablement ces cinq prochaines décennies, passant de 17% de la population en 2010 à 28% en 2060 (OFSP; CDS, 2013-2015, pp. 9-13). Ce vieillissement démographique est certainement une conséquence des progrès de la médecine, mais aussi du fameux baby-boom qui a donné sa forme caractéristique à notre courbe démographique. Ainsi le baby-boom des années cinquante s'appelle aujourd'hui le « papy-boom », et deviendra bientôt, par conséquent, le boom des mourants. En effet, selon les prévisions de l'OFS, le nombre de décès annuels augmentera de plus de 30% au cours de ces 20 prochaines années et d'ici 2055, plus de 100'000 personnes mourront en Suisse chaque année, alors qu'aujourd'hui ce sont 60'000 décès par an qui sont comptés. Le pourcentage de ces personnes qui auront besoin de soins palliatifs peut varier mais, selon des études fournies en France, les deux tiers de la population auront besoin de soins palliatifs, alors que, selon certaines autres estimations concernant la Suisse, 90% de la population exigera de tels soins ces vingt prochaines années (OFSP; CDS, 2013-2015).

Ces chiffres restent indicatifs, mais ils démontrent une nécessité de se pencher sur la question de la fin de vie. En outre, l'autodétermination, comme exigence éthique de nos rapports sociaux, semble aussi présente durant la dernière étape de vie. Ainsi, selon les prévisions de l'OFSP³ « *la génération vieillissante qui atteindra l'âge de la retraite ces prochaines années revendiquera également davantage en ce qui concerne la fin de vie.* » (OFSP; CDS, 2013-2015, p. 12)

La vieillesse cependant - malgré cette prise de conscience du droit à l'autodétermination - peut difficilement se passer de l'entraide et la vulnérabilité que connaît le grand âge requiert des solutions programmées, des mesures politiques pour un maintien à domicile, voire des choix de lieux vie collectifs, comme par exemple les EMS et les appartements à encadrement protégé. Comme le fait toutefois remarquer Emmanuel Jovelin dans son article « *Bénévolat et action sociale* », « *le recours à ces services est souvent perçu comme une solution de dernière extrémité car il marque le passage à une autre étape de la vieillesse où la personne âgée est plus dépendante et plus assistée.* » (JOVELIN, 2005, pp. 102-103).

Le canton du Valais, qui a opté depuis une quinzaine d'années pour une politique de maintien à domicile, voit le nombre de lit en EMS par millier d'habitants diminuer : l'entrée en EMS se fait de plus en plus tard et la durée des séjours se raccourcit. Ainsi selon la *Planification des soins de longue durée*

² Office fédérale de la statistique.

³ Office fédérale de la santé publique.

2010-2015, « les personnes entrent en EMS en âge de plus en plus avancé avec un besoin en soins très élevé. » (MARTIGNONI, 2010, p. 19).

Dans ce cadre démographique valaisan vieillissant, les mourants se feront donc toujours plus nombreux, et les soins palliatifs deviendront une nécessité qui devra prendre en compte les besoins d'autonomie et de dignité de la personne. Selon les enquêtes de l'OFS, une majorité d'individus désirerait mourir à domicile⁴ ; ce désir reste cependant du domaine du rêve, car seulement 18 à 21% de la population meurt à domicile en Suisse (OFSP; CDS, 2013-2015).

Rêve pour certains et défi pour d'autres, dans un espace économique qui comptabilise chaque heure de soins et de présence, il est certain que les soins palliatifs risqueront de représenter une grande charge pour la société. Cependant, au-delà des problèmes économiques soulevés par le vieillissement démographique, la question essentielle du vieillissement et de la mort reste du domaine social et, comme le souligne encore Annick Anchisi, « avant d'être histoire d'individu, la mort est collective, éminemment sociale et affaire de société » (ANCHISI, 2013, p.13).

2.3 La fin de vie du point de vue sociologique.

« [...] On a découvert qu'il n'y a pas de fatalité métaphysique à mourir seul et dans l'absurde. Et on a découvert, pour une part tout au moins, réservant le mystère de l'existence, que la solitude de la mort et son non-sens sont aussi des "produits" sociaux. » (PREISWERK, 1980, p. 5)

2.3.1 La mort taboue

Grand nombre d'ouvrages traitant de la fin de vie commentent les changements de nos représentations sociales de la mort en Occident durant ce dernier siècle. Ainsi à partir du début du XXème siècle, la mort « sale » décrite au XIXème siècle dans certains romans de Tolstoï (la mort d'Ivan Ilitch) ou de Flaubert (Mme Bovary) se purifie à tel point, qu'elle finit par s'effacer de la scène sociale. (ARIES, 1977)

A partir des années cinquante, la mort se cache dans les chambres d'agonisants des hôpitaux et malgré le prolongement de l'agonie - grâce aux progrès de la médecine et en particulier dans les soins des maladies chroniques - la mort se fait discrète; du moins jusqu'à l'arrivée des réactions militantes du début des années septante, qui lèveront le voile sur l'acharnement thérapeutique et militeront pour une dignité du mourant (CASTRA, 2003).

2.3.2 La mort : un problème social à étudier

A partir des années septante, nous assistons à une émergence des connaissances mortuaires. Ainsi en Occident, alors que la mort est évacuée du domicile des personnes et déléguée au corps soignant, elle devient l'objet-même de remise en question et éveille l'intérêt pour des recherches en sciences ethnologiques, historiques, anthropologiques, thanatologiques et bioéthiques : « *La construction de la mort comme problème social au cours des années septante se traduit par une crise de légitimité de la gestion médicale de la fin de vie.* » (CASTRA, 2003, p. 22). La popularité et l'intérêt nouveau que connaît la fin de vie questionnent cependant l'anthropologue valaisan Bernard Crettaz, qui émet l'hypothèse d'une objectivation de la mort qui servirait à une meilleure connaissance, mais aussi à un nouveau « *camouflage* » de celle-ci (CRETZAZ, 2003, p. 48).

⁴ Selon l'enquête du GfK Switzerland AG sur mandat de l'OFS, enquête auprès de la population suisse sur les soins palliatifs, le trois quart des personnes interrogées ont dit « choisir leur domicile comme lieu privilégié pour mourir ». (OFSP; CDS, 2013-2015)

2.3.3 La mort nouvelle

A partir de la moitié des années septante aussi, la mort semble animée d'une énergie nouvelle ; « *sujet à la mode* », elle appelle à la bonne mort, douce, sereine et autodéterminée (CRETTAZ, 2003). La personne ne subit plus la mort comme auparavant mais elle la choisit et parfois il la programme. L'agonisant, qui était jusque-là acteur passif de sa propre mort devient acteur actif, autonome et déterminé jusqu'au bout; de nouvelles formules, « mourir dignement » ou « vivre sa mort » s'expriment et la mort discrète fait place à une conscientisation de la mort dans l'opinion publique.

2.3.4 Institutionnalisation de la mort

A partir des années quatre-vingts, une graduelle institutionnalisation de la mort s'organise et un vaste champ médico-socio-thérapeutique se constitue. Crettaz souligne toutefois que l'organisation du champ implique nécessairement une prise de pouvoir dans une « *hiérarchisation et définition des normes et des légitimités* » (CRETTAZ, 2003, pp. 52-53). Les groupes de lutte pour la dignité du mourant et contre la douleur ont fait leur chemin, et les soins palliatifs voient le jour. Progressivement, chaque deuil connaît sa thérapie et chaque mourant connaît son réseau de thérapeutes. La mort s'institutionnalise, on parle de « bonne mort », de mort « soft » ou « correcte », et le processus du mourir devient « *sectoriel, professionnalisé et technocratique* » (CRETTAZ, 2003, p. 52).

2.3.5 La mort banalisée

« *L'expérience, la professionnalisation et la répétition* » (CRETTAZ, 2003, p. 53) semblent cependant banaliser aujourd'hui l'intérêt pour la mort. Selon Bernard Crettaz, la mort, qui est passée du tabou au sujet en vogue, perdrait aujourd'hui d'intérêt. En effet, l'auteur émet l'hypothèse d'une mort banalisée à tel point qu'elle puisse être programmée dans une émission de télé-réalité. L'anthropologue valaisan explique ce comportement paradoxal de l'individu face à la mort : « *Le retour de la mort concerne surtout un secteur professionnel restreint, mais emblématique. D'où sa force d'exhibition sociale* » (CRETTAZ, 2003, p. 54). Selon Crettaz cependant, le tabou de la mort serait encore présent et la mort doit être domestiquée, voire domptée, par les spécialistes-mêmes qui ont su dompter la maladie :

« *C'est probablement cette progressive domestication normative de la mort qui se joue dans la grande et noble cause de la médicalisation généralisée, comme s'il fallait à tout prix enlever à la souffrance et à la mort leur part scandaleusement sauvage* » (CRETTAZ, 2003, p. 56)

2.4 Du Valais montagnard au Valais citadin

Grâce au travail de mémoire de recherche en études du développement de l'anthropologue Yvonne Preiswerk (PREISWERK, 1980), nous découvrons les traditions mortuaires du Valais au siècle dernier : pleine d'anecdotes, d'histoires drôles et de détails touchants, cette étude nous permet de saisir à quel point la communauté paysanne et son histoire, jusqu'à la moitié du siècle passé, soutenaient les défunts et leurs familles, même si, « *comme n'importe quelle société rurale, déchirée entre les répétitions et le changement, cette histoire n'a pu être que conflictuelle.* » (PREISWERK, 1980, p. 20)

2.4.1 L'accompagnement en fin de vie comme lien entre les vivants et les morts

La mort, bien que prise très au sérieux dans le Val d'Anniviers, savait alors soutirer le rire au macabre, la fête au deuil, le repos au travail et les discours au silence. Aussi, des premiers « présages » ou « signes annonciateurs » de la mort aux repas des funérailles, tout l'accompagnement au mourant et à ses proches était destiné à « *raffermir la communauté des vivants, comme lien que les vivants ont avec la mort* » (PREISWERK, 1980, p. 35). De la présence du prêtre, pour les ultimes sacrements, au fromage d'enterrement ou au vin des glaciers dans la cave - réservés aux seules fins des funérailles -

le mourir avait ses rituels, ses cycles, ses temps et ses cloches, dont les buts n'étaient autre que l'insertion communautaire du mort .

2.4.2 L'agonie comme symbolique familiale

L'agonie était bienvenue, car elle permettait d'éviter à l'homme qu'il « *soit frappé dans le péché* » (PREISWERK, 1980, pp. 34-35), c'est-à-dire sans avoir reçu les derniers sacrements. Être prêt à mourir signifiait aussi avoir bien vécu sa foi chrétienne. La mort subite était presque vécue comme une malédiction ou bien un péché mortel, contrairement à l'agonie qui était naturelle, « *familiale et familiale* » (PREISWERK, 1980, p. 35) : « *Pas de signes extérieurs, pas de cierges allumés, pas d'eau bénite aussi longtemps que la vie est. Si l'homme a préparé et forgé son salut, il souhaite être entouré de ses proches qui réciteront les prières des agonisants.* » (PREISWERK, 1980, p. 33)

Le désir de l'Anniviard était de pouvoir travailler jusqu'au bout, mourir chez lui et être entouré des siens. Les derniers moments permettaient aussi aux proches de vivre « *encore quelques heures avec la personne, l'aider à être prêt, respecter son lieu, sa communauté, son silence, mais aussi sa crainte de la damnation* » (PREISWERK, 1980, p. 33). Arrivé le moment du décès, les membres de la famille présents « *lui ferment les yeux et lui joignent les mains sur son chapelet. On l'asperge d'eau bénite et on se recueille dans la prière. Les volets de la maison se ferment et c'est le début d'un temps d'arrêt [...]* » (PREISWERK, 1980, p. 34).

2.4.3 La mort communautaire

Dans la société rurale d'Anniviers, la mort était une affaire communautaire : « *Il n'y a pas de malheur solitaire. L'homme est un individu qui assume, mais qui est à son tour porté par la collectivité [...]* Le mort est à la famille, mais il appartient tout également à la communauté » (PREISWERK, 1980, p. 211).

Aussi les cloches sonnaient la mort, l'annonçant longuement à toute la communauté. Chaque communauté sonnait ses morts selon un rituel qui variait d'un village à l'autre :

« *Quelqu'un est mort. Sans tarder, il faut l'annoncer à la communauté. L'annonce s'opère de deux façons : par la parole et par la cloche. Et la voix de celle-ci est presque aussi importante que la voix humaine [...]* elle annonce, propage, diffuse pour rassembler, réunir et lier la communauté religieuse ou civile [...] » (PREISWERK, 1980, p. 36)

Le défunt restait encore parmi les siens durant trois jours. Les visites, membres des familles et amis arrivaient pour le bénir. Ils lui parlaient et lui demandaient son soutien d'en l'au-delà.

Les veillées de prières ; l'habillement du défunt pour son voyage ; le cortège entre le domicile et l'église ; la cérémonie sur la place du village, puis jusqu'à l'église ; l'office des morts et la messe ; la procession jusqu'au cimetière, ainsi que la mise en terre ; chaque instant était un rituel qui portait sa symbolique et qui était porté par toute la communauté.

Quant au repas d'enterrement, il servait en quelque sorte de médiation entre les vivants et les morts mais aussi comme « *reproduction d'un habitus communautaire* » (PREISWERK, 1980, p. 221).

Le deuil enfin, devait être visible et reconnu : les hommes portaient des brassards noirs et les femmes devaient se vêtir de noir durant un an au moins. Les Anniviard pouvaient ainsi exprimer physiquement et socialement leur deuil et leur souffrance.

2.4.4 Mort et société urbaine

Passage obligé à notre société urbaine, les temps ne se prêtent plus à l'accompagnement comme il a été décrit ci-dessus ; du moins pour une grande partie de notre population valaisanne : « *La série de remises en questions auxquels nous assistons depuis longtemps continue, sous nos yeux, à atomiser le*

tissu social et à exiler l'individu.» (PREISWERK, 1980, p. 5) Alors qu'il y a moins d'un siècle, le mourant était entouré des siens, aujourd'hui il est entouré de soins. Aussi surprenant et paradoxal que cela puisse paraître, *« la solitude de la mort et son non-sens sont aussi des produits sociaux. »* (PREISWERK, 1980, p. 5)

2.5 La fin de vie du point de vue des soins palliatifs

« La vraie dignité est celle qu'éprouve la personne fragile que l'on vient soigner avec tact et douceur, et qui sent à travers gestes et regard qu'elle a toujours sa place dans le monde des humains. » (DE HENNEZEL, 2013, p. 21)

L'émergence, puis le développement des soins palliatifs à la fin des années septante ont permis au domaine médical de retravailler les notions de fin de vie, en maintenant une place de choix qui permette *« la reformulation d'une éthique proprement médicale en adéquation avec les nouvelles valeurs sociales »* (CASTRA, 2003, p. 13). Castra cependant insiste sur le fait de ne pas limiter les observations des soins palliatifs aux seules relations médecins-malades mais de les considérer dans *« ses formes multiples qui caractérisent la réalité pratique de la prise en charge et de l'accompagnement des malades en fin de vie. »* (CASTRA, 2003, p. 15)

2.5.1 Une brève présentation des pionnières d'une médecine palliative

L'histoire des soins palliatifs parle de deux figures charismatiques qui ont opéré des changements radicaux dans la prise en charge des patients en fin de vie : le docteur anglais Cicely Saunders et la psychiatre suisse Elisabeth Kübler-Ross. (CASTRA, 2003, pp. 46-49)

La première est considérée comme la fondatrice du mouvement moderne des soins palliatifs, car elle a permis l'émergence en Grande-Bretagne et en Amérique du Nord d'un nouvel espace d'intervention de la médecine, qui se centre sur la douleur du patient. Pour Cicely Saunders, les douleurs ne doivent pas se révéler comme les seuls indicateurs de la maladie, mais comme de véritables syndromes. Selon Saunders *« la douleur exige la même analyse et la même considération que la maladie elle-même »*. (SAUNDERS citée par CASTRA p.46)

En 1967, Cicely Saunders crée le St-Christopher Hospice, qui sera reconnu mondialement comme la référence en matière d'accompagnement des mourants et de gestion de la douleur. Cette institution servira aussi à la recherche en soins palliatifs et aura un impact décisif sur le développement d'une médecine palliative en Europe, au Canada et aux Etats-Unis.

Elisabeth Ross, connue en particulier pour la théorie des cinq étapes du mourir, a, quant à elle, imprégné la psychologie des soins palliatifs. Sa modélisation des étapes émotionnelles du mourant (choc, déni, colère, marchandage et acceptation), ainsi que son attention aux relations de ce dernier à son entourage (familier ou soignant) a ouvert la brèche à d'autres auteurs qui ont investigué les domaines de la psychologie de la fin de vie et ont positionné *« l'expérience subjective et intime de l'individu au centre des préoccupations et des analyses. »* (CASTRA, 2003, p. 44)

2.5.2 Ce que soins palliatifs signifie

La définition courante retenue pour les soins palliatifs aujourd'hui est celle proposée par l'OMS en 2009 (FASP, 2009) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne

retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

Cette définition, qui prend en compte de manière globale les soins et traitements, les problèmes psychologiques, sociaux et spirituels de la personne, met en exergue le soutien au malade (mourant) et à sa famille pendant la maladie et le deuil. Ainsi l'accompagnement du mourant, qui appartenait il y a encore cinquante ans au rituel de la communauté, s'est formalisé aux travers de normes, définies aujourd'hui par les soins palliatifs et par l'OMS.

2.5.3 La notion de pluridisciplinarité des soins palliatifs

Comme nous l'avons vu, la vision globale des soins palliatifs demande de considérer la personne en fin de vie dans une approche d'interdisciplinarité ou de pluridisciplinarité, selon les définitions. (AMAR, 2012). Selon le psychologue clinicien Stéphane Amar, cette idée globalisante des soins palliatifs pourrait répondre à un « *phantasme de toute-puissance* » dans une logique médicale à laquelle « *sont supposés s'atteler les champs de savoirs profanes pour les uns, paramédicaux pour les autres* » (AMAR, 2012, p. 32). Un certain flou règnerait en outre sur la notion d'interdisciplinarité car, selon l'auteur, les notions mêmes d'inter/multi/pluridisciplinarité se médicaliseraient de plus en plus.

2.6 La fin de vie du point de vue du travailleur social

« [...] Les finalités et les valeurs des travailleurs sociaux sont influencées et modifiées par les courants idéologiques de la société globale et, plus particulièrement, traversées par les tendances de l'époque historique dans laquelle ils vivent et exercent. » (DE ROBERTIS, 2007, p. 371)

Annick Soudant-Roquette, assistante sociale-coordinatrice en France, reprend la définition des soins palliatifs de l'OMS et émet la critique selon laquelle, face au constat d'une prise en charge médicale et globalisée de la personne dans ses aspects physiologiques, sociaux et spirituels, le travailleur social est peu représenté en France (SOUDANT-ROQUETTE, 2006). En effet, l'auteur, qui travaille dans une unité mobile de soins palliatifs, affirme que le manque de représentation du travailleur social dans la prise en charge palliative des personnes, trouverait ses causes dans l'imaginaire collectif, lié aux représentations de l'assistant social, ainsi qu'à une mauvaise connaissance du travail social : « *Identifié aux maux de la société il cristallise l'expression des problèmes. Le travail social est perçu comme s'adressant aux exclus, aux déviants, aux malades, aux pauvres et aux délinquants.* » (SOUDANT-ROQUETTE, 2006, p. 162)

Soudant-Roquette pose alors la question de la légitimité du travailleur social dans l'accompagnement en fin de vie et revendique une meilleure connaissance collective de ses compétences. Selon l'auteur, la scission entre la vision du domaine médical et du travailleur social en soins palliatifs provient bien des règles propres en matière de législation, financement, et de hiérarchie mais surtout des représentations culturelles (SOUDANT-ROQUETTE, 2006, p. 162). En effet, pour Soudant-Roquette, l'assistant social qui semble porteur d'une réputation peu propice à développer une image valorisante des soins palliatifs, n'apparaîtra pas aisément dans ce champ professionnel. En outre les temps d'action se conçoivent différemment dans les deux champs médicaux et sociaux : alors que le domaine médical travaille dans l'urgence, le travailleur social voit l'accompagnement comme une démarche qui s'opère avec et dans le temps.

2.6.1 Des notions de compétence dans le travail social

Pour Annick Soudant Roquette, la légitimité des compétences de l'assistant se résume ainsi :

« Un ensemble de connaissances théoriques et pratiques permettant de caractériser une situation et de formuler des propositions adaptées en contribuant à la régulation des dysfonctionnements ; en exerçant une activité de conseil ; en montant des interventions en partenariat ; en développant des pratiques de médiation. » (SOUDANT-ROQUETTE, 2006, p. 164)

Si Annick Soudant Roquette définit la légitimité des compétences du travailleur social, les définitions du terme se multiplient selon les champs d'intervention et posent quelques difficultés : « *De nombreux acteurs s'accordent pour dire qu'il manque une définition forte de cette notion* » (TERRANEO & AVVANZINO, 2006, p. 17).

« *Mot-valise* » pour ces deux auteurs, la notion de compétence semble polysémique et sujette à une transformation sémantique, qui sied à la diversité des champs en sciences humaines. Du latin *cum* (avec) et *petere* (aller vers), le terme rappelle aussi un principe qui s'adapte. Parmi les nombreuses définitions proposées, j'en retiendrai principalement trois qui peuvent s'appliquer au domaine de ma recherche.

La première définition est ancienne, puis qu'elle daterait de la fin du XVII^{ème} siècle. Si nous nous référons aux sources citées par l'auteur⁵, la compétence signifie : « *une connaissance approfondie, reconnue, qui confère le droit de juger ou de décider en certaines manières* » (TERRANEO & AVVANZINO, 2006, p. 18).

La deuxième définition proposée est celle du sociologue Philippe Perrenoud :

« *La compétence c'est « l'ensemble des ressources que nous mobilisons pour agir [...] la capacité d'un sujet de mobiliser tout ou une partie de ses ressources cognitives et affectives pour faire face à une famille de situations complexes [...] Penser en terme de compétences, c'est penser synergie, l'orchestration des ressources cognitives et affectives diverses pour affronter un ensemble de situations présentant des analogies de structures.* » (PERRENOUD, 1996, pp. 15-16)

De ces deux définitions nous retiendrons premièrement, l'habilitation de la personne à agir ; deuxièmement, nous rappellerons l'habileté de la personne à intervenir dans des situations complexes. A présent, nous pouvons considérer la troisième définition, proposée par le sociologue Philippe Zarifian dans son ouvrage « *Le travail et la compétence, entre puissance et contrôle.* »⁶ (ZARIFIAN, 2009).

Pour Zarifian la compétence peut être déterminée au travers de trois grands axes :

1. *La compétence est une prise d'initiative et de responsabilité de l'individu sur des situations professionnelles auxquelles il est confronté.*
2. *La compétence est la faculté à mobiliser des réseaux d'acteurs autour des mêmes situations, à partager des enjeux, à assumer des domaines de coresponsabilité.*
3. *La compétence est une intelligence pratique, qui s'appuie sur des connaissances acquises en les transformant avec d'autant plus de force que la diversité des situations augmente.* (ZARIFIAN, 2009, p. 159)

Zarifian, qui définit la notion de compétence dans un modèle s'articulant sur trois axes, se base principalement sur des ressources humaines, tout en s'opposant à une définition taylorisée du travail,

⁵ Ici le « Robert » dont l'édition n'est pas spécifiée.

⁶ Professeur de sociologie à l'université de Paris-Est-Marne-La Vallée, Philippe Zarifian est aussi l'auteur de nombreux ouvrages traitant des compétences et du travail, dont *Objectif compétences* aux éditions Liaison, 1999.

dans laquelle le travailleur est dépossédé de sa faculté de raisonnement, dans une position d'exécutant. (ZARIFIAN, 2009) ; (ZARIFIAN, 1999).

2.6.1.1 Une prise d'initiative

Zarifian affirme que la situation n'existe pas sans qu'un individu intervienne, comme elle n'existe pas sans qu'un événement la produise. Aussi il souligne : « *Le cœur de la compétence, c'est quelqu'un, qui, de lui-même prend la bonne initiative face à une situation, dont il assume la responsabilité* » (ZARIFIAN, 2014, p. 2). La prise d'initiative, pour l'auteur, répondrait donc au double postulat d'autonomie (pouvoir d'agir) et de responsabilité. Zarifian affirme en effet : « [...] nous sommes d'autant plus responsables que nous sommes autonomes » (ZARIFIAN, 2009, p. 164).

2.6.1.2 L'autonomie et responsabilité

Zarifian affirme que l'autonomie est « *la condition de l'exercice des compétences* », mais elle n'en constitue pas le contenu (ZARIFIAN, 2009, p. 164). En d'autres termes, nous pouvons être autonomes et incompetents, mais l'inverse n'est pas possible (ZARIFIAN, 1999). En faisant le lien avec la notion de responsabilité, l'auteur introduit une notion de valeurs morales et il se réfère à Kant : « *La responsabilité répond à une intériorisation des normes morales.* » (ZARIFIAN, 2009, p. 164)

Traitée par de nombreux auteurs, la notion conjointe d'autonomie et de responsabilité a évolué de manière sensible durant ce dernier siècle vers une éthique de la responsabilité. Avec Jonas, Levinas ou Ricœur, cette philosophie dépasse considérablement le seul cadre du sujet et de sa relation interpersonnelle directe, pour s'inscrire dans un paradigme élargi (BOUQUET, 2003) : « *Etre humain, ce n'est pas pour soi, mais pour l'autre, inconditionnellement.* » (BOUQUET, 2003, p. 16). Alors que Levinas insiste sur l'importance de l'appel de « *l'autre* » (DESROCHES, 1999, p. 101), Ricœur soutient que pour répondre de manière responsable à cet appel, une reconnaissance de soi-même, dans une « *estime de soi* » est indispensable (DESROCHES, 1999, p. 101).

2.6.1.3 Ethique professionnelle entre éthos professionnel et éthique personnelle

Selon Brigitte Bouquet, l'éthique professionnelle - qui ne peut être pensée en dehors de contextes politiques ou économiques - influence aussi les comportements éthiques individuels (BOUQUET, 2003). En outre, selon l'auteur, l'éthique ne se juxtapose pas toujours aux valeurs morales imposées par des normes collectives et institutionnelles, dans un effet de contrainte (ZARIFIAN, 2009) ; (BOUQUET, 2003).

Si la compétence implique une prise d'initiative, elle peut aussi déterminer un risque : celui d'être identifié comme étant non conforme aux valeurs dominantes du groupe. Selon Brigitte Bouquet, la question de la conformité est à définir plus en termes de valeurs partagées, qui s'orientent plus dans un consensus, que dans une évidence autocratique qui risquerait de « *dé-moraliser* » le preneur d'initiative en le poussant vers le désengagement. Brigitte Bouquet explique aussi le sens de l'éthique sociale : une éthique d'adhésion, dans laquelle le « *je singulier* » se meut dans un « *je pluriel* » (le groupe), puis dans un « *nous collectif* » (la société, l'institution) (BOUQUET, 2003, p. 198) : « *il s'agirait alors, d'une universalité pragmatique qui se construit pas à pas par l'argumentation : dans ce cas particulier, telle ou telle pratique est-elle acceptable et dans quelle condition ?* » (BOUQUET, 2003, p. 198). En outre, pour Brigitte Bouquet, le consensus ne doit pas impérativement être défini. L'éthique sociale comme condition de réussite ne vise pas à l'uniformisation, mais au partage : « *La cohérence*

devient un impératif pratique. Il faut s'entendre en éthique ou risquer fort de s'enfoncer dans l'inéthique » (BOUQUET, 2003, p. 199).

Quant à Zarifian, il explique la notion de conformité en rapport au contrôle dans ses formes les plus modernes : « *La frontière entre normes morales et normes de réussite pratique peut être franchie, du moins implicitement, en particulier dans le jugement des pairs* » (ZARIFIAN, 2009, p. 166).

2.6.2 La notion d'accompagnement

Comme nous l'avons vu, la notion d'accompagnement en fin de vie est surtout liée à des notions de soins palliatifs. Cependant la pluridisciplinarité des soins palliatifs - qui prend aussi en compte les différents acteurs non soignants entourant la personne - demande que nous nous intéressions à la définition de l'accompagnement comprise par les travailleurs sociaux et plus particulièrement par les assistants sociaux.

Selon Cristina de Robertis, le modèle d'intervention en travail social se distingue des modèles médicaux sur deux axes principaux :

Premièrement, le travailleur social ne travaille pas en considérant prioritairement le diagnostic, ni en connaissant le ou les remèdes qui guériront la personne qui demande de l'aide ; il est, au contraire celui qui, découvrant une situation inconnue, se propose de travailler la réalité objective et subjective dévoilée, dans une attitude de co-construction avec les personnes concernées. Il adaptera sa position au fur et à mesure que le ou les intéressés participeront aux changements (DE ROBERTIS, 2007).

Deuxièmement, l'assistant social se centre surtout sur les aspects positifs de la personne ou de la situation qui permettent de prévoir une amélioration. Il ne se positionne pas dans un savoir à la place de l'autre, en focalisant les pathologies, mais sur les forces (même résiduelles) en présence, ainsi que sur « *les modalités particulières de communications et de relation entre les personnes et les groupes, sur leurs potentialités, sur leur dynamisme* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 96). L'assistant social travaille donc dans la relation à l'autre et aux autres dans un rôle d' « *agent de changement*. »

Dans l'accompagnement en fin de vie, les deux modèles médical et social ne sont pas opposés, mais complémentaires. La définition de l'accompagnement peut néanmoins différer dans les deux champs : les aspects de la gestion de la douleur ou du confort du patient dans le champ médical perdent de leur importance dans le champ social, au profit d'une gestion plus globale de la qualité de vie, aussi bien pour la personne en fin de vie que pour ses proches. La qualité de l'accompagnement du travailleur social se définit dès lors à partir d'objectifs qu'il aura établis avec les personnes concernées, et par le biais des interventions que les deux parties mettront en œuvre pour atteindre ces objectifs. L'assistant social travaille ainsi plutôt dans une optique de stratégie⁷ qu'à partir de savoirs préconstruits et imposés (DE ROBERTIS, 2007).

2.6.2.1 L'accompagnement : une tentative de définition

Pour définir la notion d'accompagnement, il est intéressant de s'attarder un instant sur les racines et la sémantique du terme.

Du latin *cum pane* « avec le pain », le terme sous-entend un principe de proximité (AMAR, 2012, p. 27). C'est au Moyen-Age que les bâtisseurs et artisans ont donné son sens de posture professionnelle au mot compagnon. Au XII^e siècle, dans une évolution du langage, le préfixe "ad" - qui renvoie à une

⁷ La "stratégie" est entendue ici par De Robertis, comme « *l'art de faire concourir un ensemble de moyens à une fin* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 97)

notion de mouvement "vers" - s'est alors ajouté pour former « *ad-cum-pane* » ; l'attitude des compagnons impliquant à la fois une notion de cheminement, de savoir-faire technique (celui des bâtisseurs-constructeurs), ainsi qu'une notion de solidarité, par le partage du même pain et de la même condition sociale (PANDELE, et al., 2009). « *"Accompagner" commence alors à évoquer un projet et un dépassement, plus qu'un état ou une condition* » (CHÂTEL, 2009, P. 128).

Aujourd'hui la notion d'accompagnement s'est un peu éloignée de son sens premier, mais elle a maintenu sa notion de posture professionnelle. Devenue une compétence qui investit tous les champs médicaux et sociaux, la notion d'accompagnement s'est complexifiée : définie « *protéiforme* » par Maela Paul (PAUL, l'accompagnement: une posture professionnelle spécifique, 2004, p. 113), elle serait « *polymorphe* » pour Tangy Châtel (CHÂTEL, 2009, P. 128).

Pour Maela Paul, l'accompagnement doit pouvoir respecter les critères suivants :

- ✓ « *La diversité des demandes* », due à la disparité des capacités d'autonomisation.
- ✓ « *La conjugaison des logiques* » entre accompagnant et accompagné.
- ✓ « *La pluralité des rôles* » pour s'adapter à la demande.
- ✓ « *La variabilité des temps* » entre les parties.
- ✓ « *Une qualité relationnelle à inventer* » entre une « *dissymétrie fonctionnelle* » et un besoin d'équilibre des deux parties (PAUL, l'accompagnement: une posture professionnelle spécifique, 2004, p. 114).

Ainsi, pour l'auteur, l'accompagnement résulte surtout de contradictions ; le but n'étant pas de résoudre ces contradictions, mais de « *les mettre en lumière* » (PAUL, l'accompagnement: une posture professionnelle spécifique, 2004, p. 114), l'accompagnement trouverait sa définition entre les deux paradigmes de consensus social et de posture conflictuelle.

Pour Tangy Châtel, l'accompagnement s'inscrit dans un projet qui permet à une personne d'améliorer une situation donnée et d'accéder à une autre condition. Il explique : « [...] *l'accompagnement est donc pensé comme un outil pour aider quelqu'un à atteindre un résultat spécifié.* » (CHÂTEL, 2009, p. 129) Ce *résultat spécifié* ou objectif nous renvoie au modèle d'intervention de l'assistant social et place l'accompagnement comme l'outil privilégié de cette intervention dans ce que Maela Paul nomme dans le titre de son ouvrage, une « *posture professionnelle spécifique.* » (PAUL, 2004)

2.6.3 Poste et posture professionnelle

Maela Paul analyse le rôle des institutions dans la relation entre l'utilisateur et le professionnel de l'accompagnement : si l'institution « *garantit le cadre et la stabilité des pratiques* », elle contrôle aussi, par le biais de règles et de normes, la relation et les modalités de ces relations. Selon Paul, l'institution, contenant du processus relationnel, ne joue pas seulement le rôle « *d'établissement de la relation* », mais aussi de « *processus d'influence* » (PAUL, 2004, p. 127).

2.6.3.1 Poste et métier

Claire Tourmen, Maître de conférences en Sciences de l'éducation, nous apporte quelques clarifications dans les termes tâches, poste, et métier. Pour cet auteur, les tâches sont identifiées à partir d'une institution de départ: « *Les tâches trouvent une inscription institutionnelle et des individus y sont affectés* » (TOURMEN, 2007, p. 16).

Si certaines tâches peuvent être annexes à une activité principale, elles s'inscrivent généralement dans un poste explicitement défini. Ce qui caractérise cependant les postes, selon l'auteur, ce sont les trois aspects suivants : « *les champs d'intervention* », la « *posture d'interface ou relation avec d'autres acteurs* », ainsi que « *la spécificité des démarches* » (TOURMEN, 2007, pp. 15-17).

Entre poste et métier, une nuance est encore apportée par l'auteur : il faut identifier non seulement une spécificité de démarche, mais aussi de savoir-faire, une revendication et attribution d'une identité de métier, un regroupement des pairs en réseau et, enfin, il faut pouvoir identifier une structuration du marché du travail. Quant à l'identification au métier, elle serait le fruit d'une dimension identitaire et d'une dimension institutionnelle ; la dimension identitaire se référant à une dimension subjective et biographique (TOURMEN, 2007).

2.6.3.2 Les postures professionnelles de l'accompagnement en fin de vie

Dans le vocabulaire du travailleur social, les mots témoignent de l'évolution du métier. Jacques Ion affirme en effet : « *Les mots ne sont pas neutres. Ils viennent signaler que les choses ne peuvent plus être saisies comme avant et qu'il faut inventer de nouveaux termes pour traiter une réalité qui a changé* ». (ION, 2009, p. 138)

Aussi, tout comme le terme "accompagnement" peut remplacer celui d' "intervention" ou d' "aide", la "posture" se substitue à la "position". Maela Paul définit la posture professionnelle comme étant « *la manière de s'acquitter de sa fonction* » (PAUL, 2004, p. 153). Alors que le poste ou la fonction transmettent des finalités institutionnelles, « *la posture incarne les valeurs du professionnel en relation avec autrui* » (PAUL, 2004, p. 153). Aussi le travailleur social est à la fois le tenant d'un rôle social, légitimé par une autorité à intervenir, et le détenteur ainsi que le défenseur de la relation, puisqu'il « *propose un type de présence qui autorise la relation* » (PAUL, 2004, p. 153). Pour Paul cependant, la notion de posture dans l'accompagnement implique un choix personnel qui relève de l'éthique et crée des tensions.

En effet, entre la nécessité de respecter des prescriptions institutionnelles visant à des résultats économiques, et le besoin de pouvoir concevoir la vulnérabilité en termes de dimension humaine (PAUL, 2012), le choix n'est pas aisé pour les professionnels de l'accompagnement. La posture professionnelle relève alors d'une confrontation entre un positionnement éthique et des prescriptions techniques déterminées ci-dessous par le biais de deux axes distincts (cf. figure 2 ; PAUL, 2012, pp. 108-110).

Le premier axe catégorise l'activité professionnelle entre un pôle « *dynamique* » et « *mobilisateur* » versus un pôle « *statique* » et « *stabilisateur* » (PAUL, 2004, p. 110). Aussi la posture du travailleur social peut varier : elle peut se centrer sur une vision intégrative de l'utilisateur dans la société en favorisant un travail qui se base sur les ressources et les compétences de la personne ; elle peut, à l'inverse, privilégier l'orientation de l'accompagnement dans une perspective « *statique* », qui vise à la consolidation de la situation, en tenant compte de l'histoire de l'utilisateur, son enracinement, son environnement, ses valeurs et ses appartenances.

Le deuxième axe situe la posture professionnelle entre des visées subjectives, qui favorisent le lien avec la personne en vue de sa réinscription relationnelle, et des objectifs de réparation, dans une recherche de solutions techniques ou de savoir-faire, qui se centrent sur une approche d'expertise.

Si ces deux axes sont toujours présents dans l'activité du travailleur social, la posture d'accompagnement se définit, selon Paul, dans le rapport que le professionnel entretient avec le tiers, mais aussi dans la relation qu'il établit avec lui. C'est donc dans l'évolution du regard posé sur le problème, qui se meut en attention posée sur la personne, que nous pouvons évaluer la posture professionnelle de l'accompagnement.

Nous reprenons ci-dessous les principaux types de postures d'accompagnement cités par Paul :

1. *La posture du pourvoyeur*, dans laquelle le rapport au tiers fait abstraction du lien relationnel, et l'attention se centre pleinement sur la tâche ou le service dans le but de rationaliser et

économiser du temps, en faisant « *recours à des solutions techniques* » (PAUL, 2004, p. 108). Dans ce type de posture, le tiers est exclu.

2. *La posture de l'intercesseur* agit comme intermédiaire ; elle est un processus d'influence dans l'action, mais ne s'investit pas dans le lien restant extérieure à la relation avec la personne concernée. Elle n'agit que comme tiers dans un « *relais provisoire* » (PAUL, 2004, p. 108) ou dans le « *rétablissement d'un circuit communicationnel, économique ou commercial* » (PAUL, 2012, p. 108). Dans ce type de posture, le tiers est un intrus.
3. *La posture de l'interprète* qui assure une transition ou un passage entre deux langages ; par exemple, entre le langage de l'institution et celui de l'utilisateur. La posture de l'interprète est donc celle qui intervient (vient entre) et joue le rôle de transition et de médiation : « *Accompagner comme interprète n'est pas viser le changement mais la réalisation, dans l'ici et maintenant de la relation, d'un "quelque chose" qui doit se passer. [...] Le tiers est ici inclus et se constitue comme objet socialement partagé.* » (PAUL, 2004, p. 109).
4. *La posture du passeur* - tout comme celle de l'"interprète" - relie des mondes séparés, mais avec une notion de seuil qui ne peut pas être franchi : « *une limite qui ne doit pas dépasser l'influence ou l'action* » (PAUL, 2004, p. 109). Aussi les passeurs « *ne s'appuient pas sur un savoir : leur aide est fondée davantage sur une attitude existentielle que sur des techniques, reliée à leur propre expérience des ruptures et des passages, et sur la conscience de ce que ces épreuves ont ouvert* » (PAUL, 2012, p. 109).

Toutes les postures relevées sont nécessaires, à un moment donné de l'accompagnement, pour favoriser le cheminement de la personne en fin de vie ; le dernier registre cité serait néanmoins le plus adéquat dans la dernière étape de la vie. Le schéma qui suit représente les différents types de postures relevés jusqu'ici :

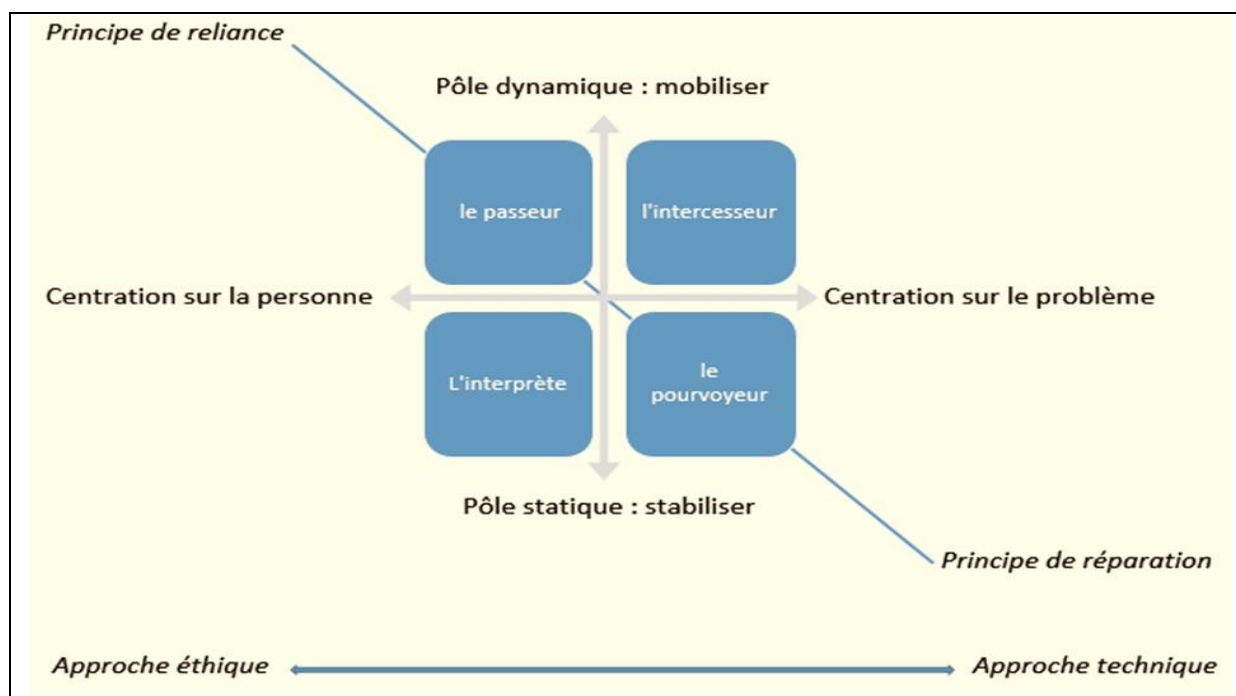


Figure 2 : Représentation des postures dans l'accompagnement (PAUL, 2004, p. 110)

2.6.4 Qualité de vie, droits et besoins des personnes en fin de vie.

La qualité de vie d'un individu est fortement déterminée par la réponse à ses besoins et à ses attentes. L'OMS définit la qualité de vie comme suit :

« La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».
(DEURIN, 2013)

2.6.5 Les droits du mourant.

Le Conseil de l'Europe s'est prononcé en 1976, puis 1999 sur les droits des malades et des personnes en fin de vie. (CONSEIL DE L'EUROPE, 1976). Ces recommandations mettent en exergue les conditions de vie du mourant et nous pouvons y lire des points essentiels tels que :

- ✓ Droit du patient à recevoir des soins dans le but de soulager la douleur.
- ✓ Droit du patient à être informé.
- ✓ Droit du mourant à un accompagnement en fin de vie et à recevoir une préparation à la mort, psychologique ou spirituelle.
- ✓ Droit du patient à l'autodétermination.
- ✓ Droit du mourant au maintien de la vie jusqu'au bout.

Comme nous le constaterons ci-dessous, tous ces droits se basent sur des besoins fondamentaux et les textes de lois ont pour but de protéger la dignité de l'être jusqu'au bout, en tentant de faire respecter les droits fondamentaux des plus vulnérables.

2.6.6 Les besoins des personnes en fin de vie

« Mourir dans son lit, entouré de sa famille, est certainement la façon la plus belle de quitter ce monde. » (POLETTI, 1982, p. 35)

L'étymologie du mot besoin aurait ses racines dans le mot francisque *bisun* (*ni*) qui signifierait soin ou besoin. (CNRTL, 2012). Ainsi les mots soins et besoins auraient une racine commune. La relation entre les deux noms communs est aisée à comprendre : l'enfant a besoin depuis sa naissance de soins sinon il dépérit. Il en va de même pour le vieillard ou la personne malade.

Selon le psychologue Abraham Maslow, l'être humain est défini dans un continuum présentant des aspects physiologiques et biologiques, psychologique et sociaux, ainsi que des aspects spirituels. (DEURIN, 2013). Si le psychologue américain définit dans son approche humaniste une hiérarchie entre les besoins, ces derniers restent cependant *« immuables, car ils sont liés à la condition humaine »* (REY, 2014). Contrairement aux besoins, les attentes - qui sont identifiées par une personne ou par un groupe de personnes - peuvent varier considérablement de culture en culture et selon les époques. Ce que nous avons tendance à considérer comme besoins sont souvent des attentes. En effet, alors que les besoins se rapportent à des nécessités vitales et objectives, les attentes répondent plutôt à des désirs subjectifs.

2.6.6.1 *Besoin du maintien de la vie*

« Le temps me presse, l'angoisse croît, l'espoir s'étirole et malgré cela je vis de mon désir de vivre et je voudrais reculer le terme fatal. » (CERVANTES, 1616)

Le passage aux soins palliatifs, qui est une étape significative, aussi bien pour le personnel soignant que pour le patient ou ses proches, marque un temps psychologique important dans la prise de conscience de la fin de vie. Les changements de paradigmes médicaux (arrêt des chimiothérapies et passage à la morphine) indiquent clairement que le temps est compté et le médicament n'est plus le support qui prolonge la vie, mais il devient le « *médiateur* » qui permet aux personnes concernées d'« *agir sur le temps qui reste* » (FOLLEY in POTT & DUBOIS, 2013, pp.66-67). A présent, la question des besoins vitaux se centre sur la gestion de la douleur et sur le confort de la personne : le temps qui reste à vivre doit pouvoir s'écouler le plus sereinement possible.

2.6.6.2 *Besoin de protection et de sécurité*

La fin de vie contraint le malade, tout comme son entourage, à l'incertitude. La sécurité d'être encore là demain s'amenuise chaque jour et l'ici et maintenant devient essentiel, aussi bien pour les soignants, que pour les proches et le mourant. Chaque intervention se focalise sur les besoins de la personne. Les attentes envers le personnel soignant peuvent aussi croître considérablement et créer des tensions. Le besoin de pouvoir atteindre le médecin devient primordial. Durant cette phase, l'angoisse des proches peut augmenter le sentiment de peur ou de culpabilité chez le mourant. (DEURIN, 2013).

La personne en fin de vie a besoin de confort, de présence, de sécurité, mais elle demande aussi qu'on la laisse tranquille. La présence d'un proche, d'un soignant ou d'un bénévole peut confirmer à la personne qu'elle n'est pas abandonnée à elle-même, mais cette dernière a de plus en plus besoin de repos et de tranquillité. Aussi le besoin se situerait plutôt aussi dans le détachement qui facilite le passage : « *Cette phase est presque vide de sentiments, comme si la douleur avait fui.* » (KÜBLER ROSS, 1975)

2.6.6.3 *Besoin d'être aimé, écouté, compris*

« Prendre le risque de répondre à un appel à l'aide, c'est déjà faire preuve de responsabilité » (CHATEL Tangy, 2010)

La notion d'une relation privilégiée avec un proche ou tiers revêt de plus en plus d'importance. Selon Kübler-Ross, la personne qui va mourir a aussi un grand besoin de se sentir comprise ; pouvoir à un moment ou un autre dire ses préoccupations, en exprimant la réalité sans détour, aide au passage. Le besoin de révéler les colères, la culpabilité, l'isolement ou les regrets demande cependant une présence compréhensive et non jugeante :

« Lorsque l'entourage est capable de supporter cette colère, sans en faire une question de personne, le malade est très efficacement aidé à atteindre le stade de la récrimination temporaire suivi d'une dépression, qui est l'étape conduisant à l'acceptation finale. » (KÜBLER ROSS, 1975, pp. 174-175)

2.6.6.4 *Besoin d'estime de soi, sentiment d'être utile et autonome*

« Que l'on cherche à être perçu comme leur semblable ou comme différent d'eux, les autres nous confirment notre existence ». (TODOROV, 2010)

Les temps de l'agonie sont la dernière étape des processus de vulnérabilisation qui sillonnent notre condition humaine. Dans notre optique contemporaine de l'existence comme fonctionnement et de

la vie comme performance, les temps de l'agonie ne laissent malheureusement souvent au mourant que la place « *d'un corps dans un sujet défaillant et qui perd la maîtrise du sujet* » (BAUDRY, 2009, p. 58).

Cette vision moderne, démontre la peine que nous avons à intégrer la vulnérabilité sous toutes ses formes. En effet, notre société, qui privilégie « *l'activité efficace, la compétence affirmée et l'autonomie* » (BAUDRY, 2009, p. 57) présente souvent l'agonie comme un problème qui demande des solutions : « *celui qui va bientôt mourir ne devrait pas rester encore. Celui qui n'a plus toute sa tête ne devrait pas s'attarder et il ne faudrait pas que son corps le retienne dans une présence sans emploi.* » (BAUDRY, 2009, p. 58).

Face à ce constat, où la personne agonisante « *n'est plus qu'un corps sans compétences de relation* » (BAUDRY, 2009, p. 60), la notion d'autonomie et d'autodétermination nous interpelle et soulève de nombreux débats éthiques et politiques.

Le droit à l'autodétermination entre bases légales et tensions politiques

Révisé et adopté par le Parlement suisse en décembre 2008, le nouveau Code Civil, entré en vigueur au 1^{er} janvier 2013, promeut le droit à l'autodétermination. Ce texte de loi qui s'intitule « *de la protection de l'adulte* » (Confédération Suisse, 2013) définit entre autre des articles de loi concernant des mesures personnelles anticipées et des dispositions d'assistance, dans le cas où la personne perdrait sa capacité de discernement. Le nouveau Code Civil prévoit aussi le droit de chaque personne de mandater un tiers comme représentant thérapeutique ou juridique, qui se chargerait de gérer ses besoins ou patrimoine, ainsi que de lui fournir une assistance personnelle. :

Art.360 C.C : ¹ *Toute personne ayant l'exercice des droits civils (mandant) peut charger une personne physique ou morale (mandataire) de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement.* (Confédération Suisse, 2013).

Les directives anticipées, proposées par différentes institutions sous forme de formulaire à remplir, permettent à la personne de penser sa « propre » mort ou son hospitalisation en définissant ce qu'elle désire ou non concernant ses thérapies et son accompagnement, si elle perdait sa capacité de discernement. Ces directives cadres permettent aussi à l'entourage de posséder un outil d'accompagnement qui peut lui éviter de prendre des décisions dont les conséquences en termes de responsabilité pourraient être difficiles à supporter.

Art.370 C.C : ¹ *Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement.* (Confédération Suisse, 2013)

²*Sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne.* (Confédération Suisse, 2013)

L'incapacité de discernement doit être identifiée par un médecin. Elle se définit comme suit :

« *La perte ou l'absence chez une personne, en raison de troubles l'affectant dans sa santé, de la faculté d'apprécier le sens, la portée ou les effets d'un acte, ou comme l'impossibilité d'agir librement, en se fondant sur une appréciation libre et éclairée de sa propre situation.* » (Croix-Rouge, 2013, pp. 9-10)

Ces changements importants du Code Civil ont comme fondement l'émergence d'un besoin de plus en plus marqué d'autodétermination. Le besoin d'envisager pour soi-même les conséquences d'actes

thérapeutiques, de perte d'autonomie ou des risques liés à la dépendance ont tout leur sens dans le contexte de fin de vie.

Le suicide assisté et l'euthanasie

Voulant extraire la mort du sujet, en abrégant les peines de l'agonie, l'euthanasie risque fortement de se présenter aujourd'hui comme une solution à plusieurs niveaux : économique, car elle soulage la société des coûts de la fin de vie ; sociale, car elle libère la collectivité de son devoir de solidarité, en responsabilisant l'individu à faire ses propres choix ; anxiolytique, car elle délivre l'individu en grande vulnérabilité des prétentions sociales d'autonomie, de performances et de maîtrise de l'environnement (DE HENNEZEL, 2013).

Selon De Hennezel, aujourd'hui « *mourir par euthanasie n'est plus une exception, mais un droit* » (DE HENNEZEL, 2013, p. 71). Ce droit aurait, selon la psychologue, aussi changé le regard que la société porte au mourir et à l'accompagnement des mourants.

En Suisse, le droit au suicide assisté pose néanmoins des questions éthiques et législatives. La Commission Nationale d'Ethique publie en 2005 un rapport qui conclut :

« [...] *L'assistance au suicide doit rester non punissable si elle ne découle pas de motifs égoïstes, mais il convient d'apporter des compléments à la pratique actuelle de l'assistance au suicide en réglant l'activité des organisations spécialisées dans ce domaine* » (DUBOIS, 2013, pp. 86-87).

Depuis 2005, 12 motions ont été déposées sur le sujet mais, semble-t-il, aucune n'a débouché sur un accord de loi, puisque « *tous ces objets ont été refusés, classés ou n'ont pas encore été traités* ». (DUBOIS, 2013, p. 89).

Certains défenseurs du suicide assisté argumentent que la loi, qui donne le droit à un patient de renoncer à une thérapie, doit aussi pouvoir lui octroyer le droit de mourir. Les partisans de l'euthanasie défendent ainsi la dignité du mourant et le droit de mourir « *sans souffrance, de manière consciente et maîtrisée*. » (DUBOIS, 2013, p.92).

En Suisse, la pratique de demande de suicide assisté concerne encore une minorité de la population. Elle a cependant doublé entre 2005 et 2012⁸ (OFS, 2013). Les opposants à la mort assistée craignent que « *le sentiment d'être une charge économique et affective pour les proches puisse pousser certaines personnes à se tourner vers le suicide assisté, sans que cela ne soit une décision réellement libre* » (DUBOIS, 2013, p.94).

Permettre à la personne en fin de vie d'exprimer son besoin d'être en relation, malgré son grand âge ; son besoin de dignité et d'estime de soi, malgré la maladie qui la défigure, ainsi que sa honte devant sa perte d'autonomie, c'est en quelque sorte valider cette personne dans sa vulnérabilité, mais aussi dans son statut de sujet à part entière. Patrick Baudry, voyant une possibilité de conférer un sens social à l'accompagnement des mourants nous dit :

« *On peut avoir une autre idée du monde social ; un monde où la mort singulière de chaque personne impose la prise en compte de cette personne et de son entourage. Cela en comprenant que cet entourage est d'abord celui des « siens », sa famille sans doute, mais aussi les soignants qui se tenaient à ses côtés, et plus largement encore, toute la société[...] La mort est à la fois ce qui nous sépare et ce qui nous oblige à venir vers autrui* » (BAUDRY, 2009, p.63).

⁸ Le nombre qui concerne que les personnes domiciliées en Suisse serait passé de 230 suicides assistés en 2006 à 508 en 2012 (OFS, 2013), ce qui équivaut à 0,7% des décès.

2.6.6.5 Besoins de réalisation de soi, de résoudre des problèmes complexes

« [...] la mort peut faire qu'un être devienne ce qu'il est appelé à devenir ; elle peut être, au plein sens du terme, un accomplissement. » François Mitterrand (DE HENNEZEL, 1995, p. 11)

Nous l'avons vu, les besoins que la fin de vie éveille sont nombreux. Les tensions sont fortes, les questionnements se chevauchent et le risque de désespoir est important. Entre la prise de conscience d'une fin proche et inéluctable et les petites lueurs d'espoirs que quelque chose puisse encore changer, l'agonie se présente enfin, dans un « *désinvestissement* » que Maurice Abiven, l'un des médecins pionniers de la pratique de la médecine palliative en France, nomme la « *crise du mourir* ». (ABIVEN, 2008, pp. 29-30). En fait, la fin de vie douce et paisible serait plus le produit d'un imaginaire collectif que d'une réalité. Elle appelle à la bonne mort ; celle où le mourant dérange le moins possible et s'en va dans un sommeil presque naturel.

2.6.6.6 Besoin de spiritualité

Dans une approche ethnographique, Rose-Anna Foley a étudié l'importance de la spiritualité dans les parcours de fin de vie : elle met en exergue la prise en charge par le corps soignant des besoins spirituels des patients, et sa « *professionnalisation* » (FOLEY, 2006). Elle écrit :

« [...] il revient désormais au corps soignant de s'occuper de la spiritualité des patients en appliquant des règles de savoir-faire et de savoir-être. L'aumônier, quant à lui, est introduit comme membre à part entière de l'équipe de travail en tant que référent spirituel. » (FOLEY, 2006, p. 110)

Dans son travail de mémoire, Hélène Raboud cite des outils d'évaluation de la spiritualité, dont les guides-line utilisés par les infirmières en soins palliatifs. Ces outils devraient aider les patients à « *discerner leurs besoins d'ordre spirituel* », et permettre au personnel soignant de recueillir « *un maximum d'informations sur son patient* » (RABOUD, 2009, pp. 22-23).

Une question se pose toutefois. Elle est soulevée par Rose-Anna Foley, qui explique la tendance à ancrer le spirituel dans le psychologique : « *peut-on aborder la spiritualité de manière rationnelle qui seille au champ médical, sans tomber dans un risque de psychologisation de la spiritualité ?* » (FOLEY, 2006, p. 112) En effet, malgré leur bonne foi à considérer la personne dans sa globalité biopsychosociale et spirituelle, les démarches de soins palliatifs risquent de banaliser ou de normatiser ce que la spiritualité représente dans sa dimension propre à chacun, éminemment subjective. Foley l'affirme encore en disant : « [...] le regard spirituel sous-entend une prise en compte du mystère qui entoure la vie, ce qui l'empêche d'être observée de manière rationnelle. » (FOLEY, 2006, p. 112)

2.6.7 Besoins, désirs, qualité de vie des proches et proches aidants

Elisabeth Kübler Ross prétend que dans la période de fin de vie, les proches ont presque plus besoin « *d'appui, de compréhension et de soutien que le malade lui-même* » (KÜBLER ROSS, 1975, p. 163).

Les proches peuvent effectivement se sentir menacés par la perte de sécurité, par la fin d'une ressource économique ou affective. Le parent proche se rend compte qu'il devient « *un parent solitaire* » (KÜBLER ROSS, 1975, p. 163). Une charge de travail supplémentaire inhérente à l'accompagnement du mourant, aux transports à l'hôpital, à la garde des enfants, etc., peuvent aussi mettre à rude épreuve le psychisme des proches. Les besoins de ces derniers se situent surtout dans un soulagement des charges de travail, dans une écoute et une validation du ressenti. Pour Kübler Ross, les besoins des proches peuvent aussi varier. Par exemple, la confrontation quotidienne à la maladie et à la mort chez les proches peut engendrer un besoin accru de socialiser :

« Je crois que pour le malade et sa famille, il est beaucoup plus important de voir que la maladie ne bouleverse pas totalement la marche d'un foyer et ne prive pas complètement tous les membres de la famille d'activités délassantes » (KÜBLER ROSS, 1975, p. 165).

La revue « *Proche aidant tous les jours* », publiée par le département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud, affirme que le proche aidant, qui s'occupe quotidiennement d'une personne malade ou handicapée, relève un véritable défi (DSAS Canton Vaud, 2013). Le défi est d'autant plus grand s'il s'agit de l'accompagnement d'un mourant, et plus encore d'un mourant à domicile.

S'il est vrai que le proche aidant est animé par des aspects gratifiants de l'aide, comme par exemple le sentiment d'être utile, la reconnaissance ainsi que le prolongement de l'être-ensemble, ces éléments ne peuvent cependant pas dissimuler les véritables problèmes auxquels les proches sont confrontés.

Les difficultés pour le proche-aidant, relevées par l'enquête, sont énoncées ci-dessous de manière globale (AVASAD, 2012, pp. 96-107) :

- | | |
|--|--|
| ✓ <i>Concilier la vie professionnelle et le rôle de l'aidant</i> | ✓ <i>Etat de fatigue</i> |
| ✓ <i>Conséquences significatives sur le revenu des proches aidants qui ont une activité professionnelle.</i> | ✓ <i>Stress</i> |
| ✓ <i>Frais personnels supplémentaires</i> | ✓ <i>Difficultés à avoir des activités sociales</i> |
| ✓ <i>Difficultés de santé</i> | ✓ <i>Difficulté à établir des relations avec l'entourage (amis et famille)</i> |
| | ✓ <i>Difficultés à exprimer les émotions embarrassantes en présence de l'aidé.</i> |

Parmi les aspects les plus problématiques du rôle des proches aidants, 8 points ont été retenus (AVASAD, 2012, pp. 105-109)

- | | |
|--|--|
| ✓ <i>Difficultés « d'interaction et de communication ».</i> | ✓ <i>Difficultés à gérer l'« imprévisible ».</i> |
| ✓ <i>Difficultés à trouver du temps pour l'aide : « manque de disponibilité ».</i> | ✓ <i>« Perte de liberté ».</i> |
| ✓ <i>Difficultés à gérer les « soins intimes » de la personne.</i> | ✓ <i>Sentiment d'être « submergé ».</i> |
| ✓ <i>Difficulté à gérer les « comportements difficiles » de la personne aidée.</i> | ✓ <i>« Charges physiques » et exigences physiques (soulever, nettoyer, porter, etc...)</i> |

3 Problématique

Après avoir investigué sur la définition de la fin de vie ; décrit ce que l'on entend par soins palliatifs ; tenté de définir la notion d'accompagnement ; saisi l'importance des soins dans la dernière phase de vie et défini les droits et besoins des mourants et des proches, la problématique de la posture de l'assistante sociale dans l'accompagnement en fin de vie se pose à présent.

En effet, si Annick Soudant-Roquette affirme que l'assistant social est peu représenté dans les soins palliatifs en France, la question peut se poser de savoir comment ces derniers se représentent leur rôle dans cette dernière phase de vie.

La mort proche d'un usager pourrait positionner l'assistant social dans la posture inconfortable de devoir explorer ses propres ressentis face aux réalités et problématiques de la mort (sa mort et celle des siens) et de la finitude. Rejoindre l'autre, cet autre que l'assistant social a peut-être accompagné durant de longues années, pourrait aussi signifier être sans agir, rester sans parler ou accueillir le silence sans se désengager. En effet, selon Tanguy Châtel, les déplacements des projets vers le réel, du futur vers le présent et du présent vers la présence (CHÂTEL, 2009, p. 137) invitent les travailleurs sociaux à considérer les enjeux et les réalités de la fin de vie ; réalités qui risquent parfois de les dépouiller de leurs acquis et de leurs rôles, de les cloisonner dans des évitements, mais qui leur offrent aussi certainement l'opportunité de définir et d'approfondir leur posture professionnelle.

Tanguy Châtel relève cette notion de posture d'accompagnement qu'il nomme « *le pari de la présence* » (CHÂTEL, 2009, p. 136). Il écrit que nous sommes, dans l'accompagnement de la grande vulnérabilité, « *funambules au bord de l'abîme* » (CHÂTEL, 2009, p. 136).

L'abîme, c'est peut-être cette connaissance de la mort, mais aussi nos limites dans notre capacité à aider. L'abîme pourrait aussi être la prise de conscience que Carl Rogers décrit en ces termes : « *Je me rends compte que mes propres craintes peuvent par moment l'amener à voir en moi un intrus, indifférent et repoussant, quelqu'un qui ne comprend pas.* » (ROGERS, 2005, p. 49)

En effet, l'assistant social, habitué à travailler avec les outils de l'intégration et de l'autonomie, semble devoir composer ou recomposer lorsqu'il se trouve face à une fin de vie : composer avec la mort ; avec le flux croissant de normes qui régulent les processus de fin de vie ; avec le réseau de professionnels, les familles et les proches ; recomposer peut-être aussi avec les limites de son action, dans un savoir-être comme dans un savoir-faire qui pourrait trouver tout son sens dans le mot « accompagner ».

3.1 Question de recherche

La recherche que j'entends effectuer devra me permettre de comprendre cette posture de l'assistant social dans le réseau de l'accompagnement en fin de vie, en me questionnant davantage sur le sens de l'accompagnement, ainsi que sur les relations que l'AS entretient avec le mourant, sa famille et le réseau de professionnels durant les derniers instants de la vie. Ma recherche pose donc la question de départ en ces termes :

<i>Les assistants sociaux dans le réseau de l'accompagnement en fin de vie : quelles postures possibles ?</i>

3.2 Hypothèses de recherche

Comme « réponses provisoires à ma question de départ » (VAN CAMPENHOUDT & QUIVY, 2011, p. 128) j'émet les hypothèses suivantes :

1. L'assistant social a des compétences purement administratives, aussi bien dans l'accompagnement de la personne que de sa famille.
2. Le domaine de la fin de vie appartient au champ médical ; l'assistant social n'a pas les outils pour aborder cette réalité.
3. Les rôles et les compétences du travailleur social durant les derniers instants de vie ne sont pas clairement définis, car ils dépendent de la posture propre à chaque assistant social.

Je tiens à préciser que les hypothèses émises ci-dessus me serviront plutôt comme fil conducteur pour la création d'un guide d'entretiens, que comme véritable stratégie de recherche. Établies sur la base d'un entretien exploratoire, ces hypothèses ont certainement leur place dans ma recherche. Néanmoins, dès le départ, j'accepte la possibilité qu'elles soient incomplètes, inadéquates voire un peu naïves. De plus, en cherchant à confirmer ou à infirmer à tout prix mes hypothèses, je risquerais de restreindre ma recherche à des idées préconçues et à des préjugés, en passant à côté de dimensions qui peuvent m'aider à élucider la question de recherche. Je laisse donc à ces hypothèses la possibilité d'être confirmées ou infirmées en fin de mon travail. Comme le fait remarquer le « *Manuel de recherches en sciences sociales* », « *le lot de chacune [des hypothèses] est d'être tôt ou tard infirmée, en tout ou en partie* » (VAN CAMPENHOUDT & QUIVY, 2011, p. 134).

J'ai cependant émis mes hypothèses selon le critère de « *falsifiabilité* », c'est-à-dire qu'elles doivent d'une part répondre à des caractères de « *généralité* » et, d'autre part, qu'elles « *acceptent des énoncés contraires qui sont théoriquement susceptibles d'être vérifiés* » (VAN CAMPENHOUDT & QUIVY, 2011, pp. 135-136). Par exemple, l'hypothèse « *l'assistant social a des compétences purement administratives, aussi bien dans l'accompagnement de la personne que de sa famille* », est une notion générale, mise en exergue durant un entretien exploratoire, mais qui peut facilement être contredite dans des apports théoriques. Cette hypothèse pourrait aussi éveiller des réactions contradictoires dans les entretiens, ce qui pourrait favoriser, par exemple, une meilleure compréhension des compétences du travailleur social dans l'accompagnement en fin de vie.

3.3 Objectifs de la recherche

Grâce à l'apport de la première partie du cadre théorique et d'un premier entretien exploratoire, je retiens les objectifs suivants en lien avec mes hypothèses de recherche :

1. Comprendre les changements qui définissent les contextes de la fin de vie en Valais aujourd'hui.
2. Identifier les représentations propres à l'assistant social par rapport à la mort et à la fin de vie.
3. Reconnaître les besoins des mourants et des familles et comprendre dans quelles mesures l'assistant social peut y répondre.
4. Indiquer les rôles et les compétences de l'assistant social dans l'accompagnement en fin de vie.
5. Déterminer la notion de posture professionnelle et sur la base des recherches effectuées, les possibles postures de l'assistant social dans le réseau de l'accompagnement en fin de vie.

Les objectifs cités ci-dessus articuleront mon travail ; ils viseront à l'identification de notions déjà traitées dans le cadre théorique, mais aussi à la compréhension d'éléments nouveaux étayés par les entretiens. Ils déboucheront sur une classification des données récoltées, puis sur l'interprétation des résultats. Ces derniers seront enfin mis en lien avec mes hypothèses de départ et déboucheront sur la conclusion relative à ma question de recherche.

Deuxième partie

Après avoir établi une partie du cadre théorique, émis des hypothèses et défini les objectifs de ma recherche, je vais décrire ici de manière chronologique la méthodologie utilisée pour recueillir les données qui permettront ensuite leur analyse.

4 Méthodologie

Mon travail se base sur une méthodologie de recherche qualitative, c'est-à-dire qu'elle se réfère à des réalités subjectives, soumises aux interactions d'un ou de plusieurs systèmes donnés et, qui sont aussi influencées par des parcours et expériences de vie différents d'un acteur à l'autre. Ainsi l'analyse de la posture du travailleur social dans le réseau de l'accompagnement en fin de vie relève, à mon sens, plutôt d'une analyse empirico-inductive, que d'une approche empirico-déductive et quantitative. En effet, ma recherche vise à comprendre le sens que les personnes interrogées donnent aux phénomènes, plutôt qu'à confirmer ou à infirmer une théorie déjà formulée.

4.1 Terrain de l'enquête

L'enquête est menée dans le Valais central (districts de Sion, Sierre et Hérens). J'entends prendre en compte des témoignages d'assistants sociaux qui œuvrent dans des contextes territoriaux variés. En effet, les réalités citadines de Sion et Sierre peuvent s'avérer différentes des réalités de vallée du Val d'Hérens ou d'Anniviers, où je m'attends à trouver une importante participation citoyenne, qui pourrait influencer la posture et les rôles de l'assistant social dans l'accompagnement en fin de vie.

4.2 Population-cible

Pour réaliser mon enquête, qui se veut qualitative, j'opte pour une population-cible constituée d'assistant sociaux et d'un directeur d'une institution sociale en Valais. La population-cible, des différents assistants sociaux doit répondre aux critères suivants : ils doivent tous avoir été confrontés à des fins de vie. Je ne détermine pas mon choix en fonction du nombre d'accompagnements effectués, mais sur le nombre d'années d'expérience qu'ils ont dans leurs institutions. Tous les assistants sociaux ont au moins 3 ans d'expérience dans leur service, mais la majeure partie des intervenants y travaillent depuis une dizaine d'années (5 sur 6 personnes), ce qui me semble être, a priori, une durée d'expérience valable pour que chacun ait pu se confronter à des fins de vie.

L'échantillonnage de la recherche est composé : d'une assistante sociale responsable d'un secteur de maintien à domicile ; une assistante sociale, œuvrant pour une ligue médicale ; une assistante sociale qui collabore dans le secteur des personnes âgées ; une assistante sociale chargée des mandats de curatelle et qui bénéficie aussi d'une carrière médicale ; une assistante sociale d'un CMS de vallée latérale et enfin, le directeur d'une Fondation qui assure un service de consultations sociales dans tout le Valais. Toutes ces personnes affirment avoir eu affaire avec des fins de vie dans l'exercice de leur activité.

4.2.1 Echantillonnage de la population cible

Population cible	Total des entretiens
A.S ⁹ avec mandat de curatelle	1
Ligue à mission médicale	1
A.S d'un service de consultations sociales dans le Valais central	1
A.S d'un CMS dans le Valais central	1
A.S d'un CMS de vallée latérale	1
Directeur d'une institution sociale en Valais	1
Total des entretiens	6

4.3 Outils de recueil de données

Comme principal outil de recueil des données, je privilégie l'entretien individuel et semi-directif. Cette méthodologie permet à la personne interrogée d'orienter librement ses propos, sur la base de thématiques définies au préalable dans un guide d'entretien. Par le biais des informations recueillies, je pourrai comprendre les contextes professionnels et culturels dans lesquels les assistants sociaux évoluent, saisir l'importance de leurs propres représentations de la mort et de l'accompagnement en fin de vie ; je pourrai comprendre l'importance qu'ils accordent aux besoins des mourants et de leurs proches, ainsi qu'identifier leurs rôles et compétences dans le réseau de l'accompagnement des personnes en fin de vie en Valais.

4.3.1 Un premier entretien exploratoire

Construit à partir de lectures d'ouvrages et de documents en ligne, le cadre théorique me permet de me familiariser avec l'argument que je tente d'analyser. Cependant c'est le passage à l'entretien qui favorisera l'ouverture de la recherche à ses dimensions réelles.

Ainsi, lors du premier entretien exploratoire, je constate que ma question de recherche doit encore être éclaircie ; mon guide d'entretien doit être révisé et le cadre théorique doit être « oublié » un instant, afin d'accueillir des notions inattendues et des concepts encore non explorés. Le « *Manuel de recherche en sciences sociales* » parle ici d'une phase de « *rupture* » (VAN CAMPENHOUDT & QUIVY, 2011, p. 17). Cette phase importante a bien lieu, même si elle me plonge - dans un premier temps - dans un chaos, que j'espère n'être qu'originel.

D'un autre côté, grâce à cette opportunité d'enrichir la recherche, je réviserai mes objectifs et mes hypothèses, j'affine (longuement) la question de départ et je complète mon guide d'entretien. Me voilà enfin prête pour les entretiens suivants, sachant aussi que les données recueillies demanderont une mise à jour progressive du cadre théorique ; ceci afin de ne pas risquer de me hasarder dans un cadre qui n'a plus rien à voir avec les données récoltées lors des entretiens sur le terrain. C'est donc dans un aller et retour entre les concepts théoriques et la pratique relatée par les assistants sociaux, que j'établirai le recueil de données.

⁹ A.S : diminutif d'assistant(e) social(es).

4.3.2 Guide d'entretien

Le guide d'entretien me sert surtout comme outil de préparation aux entretiens. Aussi il comprend des éléments qui se rapportent aux objectifs de mon enquête, ainsi qu'aux hypothèses.

Des thèmes généraux, tels que : le contexte institutionnel de l'assistant social et le type de population auquel il est confronté sont notés. Puis suivent des thèmes tels les contextes valaisans de la fin de vie et les représentations de l'assistant social inhérentes à la fin de vie. Le thème des ressources, des compétences ou des problématiques des intervenants dans l'accompagnement en fin de vie est également abordé dans le guide d'entretien, et un espace y est consacré au réseau de l'accompagnement et à la collaboration interinstitutionnelle. Le guide prévoit aussi des questions de relance, comme par exemple : « comment l'assistant social est-il mis en contact avec les personnes en fin de vie » ou « comment est-il amené à entendre les problèmes de cette population ? ».

Une situation type est en outre prévue dans le guide, qui permet à l'intervenant de s'exprimer, dans le cas où il n'aurait aucune situation emblématique à citer.

Enfin, des questions concernant mes hypothèses de recherche sont inscrites, telles que, par exemple : « peut-on affirmer que l'assistant social, lorsqu'il est confronté aux fins de vie a surtout des compétences administratives ? ».

4.4 Déroulement des entretiens

De manière générale, j'effectue la prise de contact avec mes futurs interlocuteurs par mail : cela m'évite de brusquer la personne qui serait prise au dépourvu dans un moment inadéquat, et de bredouiller, dans la tentative de synthétiser le but et les enjeux de mon travail, compromettant ainsi la bonne volonté de la personne à participer à mon enquête.

Certaines personnes me répondent par mail ; d'autre m'appellent directement. Toutefois, certains interlocuteurs affirment, dès le départ, qu'ils ont peu affaire avec la question de la fin de vie. Je leur explique alors, que cet élément fait aussi partie de ma recherche et, quoi qu'il en soit, leur témoignage est bienvenu pour faire progresser mon travail.

A l'exception d'un entretien, les interviews se déroulent sur le lieu de travail des intervenants. Ils sont semi-directifs, c'est-à-dire que la personne s'exprime librement, et je n'interviens que pour demander un complément d'information ou pour rediriger la personne sur des objectifs inhérents au recueil de données, prévus dans mon guide d'entretien.¹⁰ Les entretiens durent entre une heure et une heure et quart.

Parmi les personnes interrogées, certaines ont déjà de l'expérience en matière d'entretien. Cela facilite la prise des données. En effet, ces personnes se réfèrent au thème de ma recherche en recentrant d'elles-mêmes leurs discours sur la thématique de mon travail. Cette manière de procéder favorise l'ouverture à de nouvelles problématiques ou à de nouveaux concepts. Par exemple, certaines personnes évoquent les directives anticipées, comme étant des « formalités administratives », puis elles enchaînent d'elles-mêmes sur la notion de confiance et de relation, ainsi que sur la posture de l'assistant social dans la dernière étape de vie de l'utilisateur.

S'il est vrai que je garde mon guide d'entretien à disposition pour vérifier que les éléments de ma recherche ont bien été abordés, il est difficile de le suivre dans l'ordre ou dans sa forme prévue. Aussi, je retiens plutôt les discours prononcés en faisant de temps en temps une pause pour reformuler les

¹⁰ Cf. annexe 1

concepts abordés. Cette technique permet à la personne d'apporter un complément d'information avant d'aborder un nouveau thème.

Certaines personnes participent de manière spontanée aux entretiens, dans un rapport dialoguiste où la communication et l'échange sont « naturels » ; cela facilite grandement ma démarche, me permettant aussi d'adopter une écoute active, plutôt que de choisir celle de l'enquêteur « fureteur ».

Certains entretiens ont un peu plus de peine à démarrer, et la subjectivité de l'intervenant s'exprime aussi plus difficilement. Cet élément peut être analysé dans un rapport de confiance qui s'établit peut être plus lentement, mais aussi par rapport au contexte institutionnel qui, d'emblée, peut cadrer l'entretien. Aussi, lorsque la personne interrogée annonce qu'elle n'a que peu affaire avec la fin de vie, ma démarche se complexifie ; il me faut alors poser les bonnes questions de relance pour ne pas risquer de « tourner en rond ». Dans de tels cas, je propose, soit un exemple de situation-type, en demandant, par exemple à l'intervenant, comment il envisagerait intervenir dans la situation proposée ; soit je laisse la personne s'exprimer, en prenant le risque de sortir un peu du sujet. Ces deux méthodes favorisent l'échange et aident la personne à formuler sa subjectivité.

L'apprentissage des entretiens de recherche ne s'effectue néanmoins pas sans erreurs de ma part. Aussi, la maîtrise de cette technique, qui devrait permettre à l'interlocuteur de poursuivre son discours et « *de couler selon sa pente* » (BEAUD & WEBER, 2010, p. 179), n'est pas toujours aisée. Bien que la plupart des entretiens suivent de près le discours de mes interlocuteurs, je remarque qu'il me manque parfois l'habileté de repérer dans leurs propos, non pas ma prochaine question, mais leur capacité à la percevoir et à l'aborder tout seul. Je note aussi que certaines clarifications ou approfondissements de thèmes font défaut, ce qui s'avère être regrettable lors de l'analyse des entretiens.

4.5 Méthode de dépouillement

La méthode de dépouillement que je choisis, s'opère par l'écoute des enregistrements, leur transcription littérale, une retranscription corrigée, un résumé des entretiens, ainsi que par plusieurs dépouillements dans des grilles d'entretien¹¹.

4.5.1 La transcription et retranscription des enregistrements

Les entretiens sont enregistrés. En général, je les transcris intégralement au plus vite, puis efface l'enregistrement. Cette partie du travail est très importante car c'est le moment où j'intègre ce qui n'a pas été fait durant l'entretien ; en effet en écoutant les entretiens, je peux me concentrer pleinement sur les discours prononcés. Aussi, pour transcrire ces entretiens, je choisis des moments pendant lesquels je peux m'isoler complètement. C'est cette phase du travail qui me permet de prendre en compte les nouveaux arguments abordés, m'obligeant, aussi, à vérifier la pertinence du cadre théorique.

Un passage du « *Guide de l'enquête de terrain* » peut être cité ici, comme élément vérifié durant la transcription des entretiens : « *Vous serez amenés, en cours de transcription, à faire des découvertes. [...] Ce sont des moments heureux de la recherche car vous allez voir surgir, de ce travail souvent ingrat, un nouveau sens des propos de l'enquête.* » (BEAUD & WEBER, 2010, p. 215)

Aussi, la transcription des entretiens ouvre ma recherche à sa dimension véritable ; celle qui est relatée par les A.S. Elle agit donc comme marqueur entre ce qui est (la réalité du terrain), ce que je croyais être (mon idée de départ sur le sujet) et ce qui devra être démontré (l'analyse des entretiens).

¹¹ Cf. annexe 2.

C'est aussi durant cette phase que je me pose la question de la pertinence de mes hypothèses ; certaines sont littéralement infirmées, d'autres sont confirmées. Mais ici encore, le manuel de Stéphane Beaud et Laurence Weber assure : « *C'est ainsi que fonctionne la recherche, à tâtons, avec une petite lanterne qui ouvre sur des espaces plus éclairés.* » (BEAUD & WEBER, 2010, p. 215)

La méthode de retranscription que je choisis est celle de retenir le contenu des entretiens dans leur forme verbale. Néanmoins, le langage de certains intervenants a dû être légèrement modifié, afin qu'il puisse être cité dans la partie de l'analyse. Aussi, les répétitions ou hésitations n'ont été que partiellement retenues dans la retranscription car elles n'apportent, à mon sens, rien à la compréhension des concepts amenés par les intervenants.

4.5.2 Les grilles d'entretiens

Une fois les entretiens retranscrits, les textes sont disséqués au travers d'une grille d'analyse. Je travaille avec une unique grille pour la retranscription de tous les entretiens. Puis je classe les extraits d'entretien par unités de thèmes en y relevant les objectifs et les hypothèses de la recherche. Cette grille offre de nombreux avantages lors de l'analyse des entretiens :

- ✓ Il permet de me détacher du contexte de l'entretien et de ne retenir que les arguments.
- ✓ Il favorise une lecture transversale des entretiens.
- ✓ Il facilite la confrontation d'arguments entre les différents intervenants et permet de faire des liens.
- ✓ Il octroie un gain de temps, lorsqu'il s'agit de retrouver des extraits d'entretien.

Cette méthodologie permet aussi de remarquer des détails qui n'apparaissent pas nécessairement lors de la retranscription des entretiens, mais qui émergent nettement lorsqu'ils sont rapportés dans la grille.

4.6 Dimensions éthiques

La prise en compte des dimensions éthiques lors des entretiens, la rédaction et la publication de ce travail de recherche m'amène à considérer les points suivants :

4.6.1 Non-malfaisance, bienfaisance et dignité humaine

Si nous considérons que les personnes qui ont participé à l'entretien ont toutes donné leur consentement éclairé (en connaissance des causes, des enjeux et des conséquences de leurs interventions), le respect de la dignité humaine veut aussi que nous prenions en compte toutes les personnes dont il a été implicitement question durant les entretiens, mais qui n'ont pas pu, pour des raisons évidentes, apporter leur consentement éclairé.

Le mourir, qui est l'affaire de tous, a peut-être tendance à être banalisé lorsque il devient l'enjeu d'une enquête. Traitée de manière rigoureuse, comme cela doit l'être, l'enquête risque d'anonymiser l'individu et sa vulnérabilité au seul état de l'objet étudié. Sans vouloir parler de bienfaisance, la non-malfaisance demande néanmoins de considérer dans une forme respectueuse la vulnérabilité silencieuse engendrée par les fins de vie dont il est aussi question dans ce mémoire.

4.6.2 Respect du consentement libre et éclairé

Chacune de mes démarches d'entretien fait l'objet d'une explication sur les buts de mon enquête, ainsi que sur les moyens que j'utilise pour récolter les données. Parmi les personnes qui ont participé aux entretiens, certaines ont émis le désir de relire et vérifier la retranscription de l'entretien. Ce désir a été respecté ; il n'influence en rien la poursuite du travail.

4.6.3 Respect de la vie privée, confidentialité et anonymat

Pour des raisons méthodologiques, les institutions sont désignées par catégories. Je veille cependant à ne pas les identifier par leur nom ni par leur position géographique, ceci dans le but de respecter au maximum la confidentialité des interventions. En aucun cas, des données personnelles ne sont transmises durant les entretiens ou lors de la rédaction du travail. Les enregistrements sont tous effacés après avoir été retranscrits.

4.6.4 Impartialité et équité

Une totale équité et impartialité me semble impossible dans une enquête, car le travail de l'enquêteur consiste à observer, à classer et à interpréter les données qu'il reçoit en cherchant à confirmer ou à infirmer des hypothèses de départ. A partir du moment où le chercheur observe ou retient une donnée plutôt qu'une autre, il travaille dans l'interprétation de ces données, et ne peut plus rester, par conséquent impartial.

Je retiens plutôt l'importance de la notion de non-jugement. Les croyances et les valeurs relevées par un assistant social ne sont pas nécessairement relevées par un autre intervenant. La posture définie par un travailleur social peut être en opposition avec la posture d'un autre assistant social. Mon travail cherche à mettre en exergue des valeurs, des rôles ou des postures, mais dans un esprit de non-jugement, c'est-à-dire dans un esprit qui ne définisse pas en termes de bien ou de mal, de juste ou de faux, les propos de la personne.

5 Analyse des entretiens

L'analyse des entretiens que je choisis d'adopter est une analyse qualitative. Celle-ci se focalise sur les contenus des discours des intervenants. Aussi, je privilégie une analyse de contenu par thèmes car elle permet de faire des liens entre les différents discours, tout en structurant l'analyse dans une approche par objectifs. Cette manière de procéder permet de ne pas me bloquer dans la seule énumération de propos, mais de formuler des réflexions se basant sur des concepts théoriques, qui devraient mettre en lumière des éléments de compréhension des discours, des problématiques, incohérences ou ambivalences.

En outre, la diversité des contenus des entretiens, la pluralité des rôles et fonctions des populations-cible ainsi que la polysémie des termes de la question de recherche (fin de vie ou posture) ne permettent pas une analyse linéaire, qui puisse « *mesurer le poids des attitudes spécifiques* » (VAN CAMPENHOUDT & QUIVY, 2011, p. 191).

Néanmoins, la rigueur de la recherche se justifie par l'utilisation d'une même grille d'analyse, ainsi que par le recours systématique à des concepts théoriques. Ces concepts seront explicités ci-dessous et mis en lien avec les thèmes abordés.

5.1 Thèmes abordés selon les objectifs de la recherche

Les cinq thèmes principaux que j'aborde dans l'analyse de ce travail sont inhérents aux objectifs de ma recherche ainsi qu'aux hypothèses de départ :

5.1.1 Changements de contextes de la fin de vie en Valais

Les changements de contexte dans lesquels se déroule la fin de vie est un élément essentiel de ma recherche, car ils permettent de comprendre dans quelle mesure les A.S sont appelés à résoudre des problèmes « nouveaux » en mobilisant des interventions qu'ils n'auraient peut-être mis en œuvre il y a quelques années.

Ces changements mettent en exergue la perte de solidarité, la solitude des personnes en fin de vie ainsi que le besoin accru de structures spécialisées, et posent la question de l'accompagnement en fin de vie de personnes de culture et de tradition non chrétiennes. Ce thème permet de faire le lien avec les notions théoriques d'Yvonne Preiswerk et de Bernard Crettaz (exposées dans la première partie de ce travail) concernant la perte de rite et l'atomisation du tissu social en Valais (§2.3-2.4), ainsi que de comparer les contextes de fin de vie des vallées et de plaine.

5.1.2 Regards des A.S par sur l'accompagnement en fin de vie

Cet objectif permet d'identifier le regard des A.S sur leurs rôles dans l'ultime phase de vie de leurs usagers mais il révèle également les tensions que la mort peut engendrer dans leurs identifications à leur métier. Le chapitre met en exergue les facteurs d'influence de ces représentations, tels que les valeurs personnelles des A.S., leur personnalité et leurs expériences professionnelles, les formations inhérentes à l'accompagnement en fin de vie, ainsi que les supervisions au sein de leur institution.

Aussi ce deuxième thème permet de souligner les notions polysémiques de la fin de vie, ainsi que les dynamiques contradictoires et mouvantes de l'accompagnement relevées dans la première partie de ce travail (§2.1-2.6.2.1).

5.1.3 Besoins des personnes en fin de vie et de leurs familles

Cet objectif traite des besoins que la fin de vie engendre pour les usagers et leur famille. Il souligne aussi l'importance du lien et la vision globale des situations comme éléments essentiels à la

compréhension de ces besoins de la part des A.S. Il précise l'intérêt des directives anticipées en tant qu'outil permettant d'aborder la question des projets de la personne pour sa fin de vie. Enfin, ce chapitre met en lien les concepts théoriques de Cristina de Robertis inhérents à l'activité des A.S. et ceux de Maela Paul relatifs à l'accompagnement avec les propos recueillis chez les A.S.

5.1.4 Compétences de l'assistant social dans l'accompagnement en fin de vie

Cet objectif permet d'identifier les cadres institutionnels qui définissent les compétences des A.S dans l'accompagnement en fin de vie, ainsi qu'il met en lien les définitions de la compétence proposées par Zarifian dans le cadre théorique avec celles relevées par les A.S dans les entretiens. Ce chapitre précise, en outre les notions de prise d'initiative et de responsabilité en les reliant aux concepts d'éthique de Brigitte Bouquet, décrits dans la première partie de ce travail, ainsi qu'à l'activité des A.S. Ce chapitre explicite enfin les multiples collaborations des A.S dans le réseau des professionnels de l'accompagnement en fin de vie en nous éclairant aussi sur les tensions que le travail en réseau peut susciter.

5.1.5 Les postures des A.S dans le réseau de l'accompagnement en fin de vie

Par le biais de ce dernier objectif, les différentes postures des A.S dans l'accompagnement en fin de vie sont définies, analysée et mises en lien avec les concepts théoriques de Maela Paul dans la première partie de la recherche (§2.6.3 p.20). L'analyse souligne également les enjeux du lien et de la relation dans l'activité des A.S, et elle précise l'importance des ensevelissements et de l'humour, comme éléments permettant de faire le deuil de cette relation avec l'utilisateur, après son décès.

6 Résultats et interprétations

Dans cette partie, j'analyse les entretiens en m'appuyant sur les contextes théoriques décrits dans la première partie de mon travail. J'apporterai, en outre, certains compléments théoriques qui permettront d'étayer cette analyse.

6.1 Contextes de la fin de vie en Valais aujourd'hui

Déjà décrits dans la première partie de ce travail, les contextes de fin de vie ont sensiblement changé durant ces dernières décennies. Si parmi les plus jeunes assistantes sociales interviewées, aucun changement sensible n'a été relevé, certaines personnes plus expérimentées qui ont participé à l'enquête relatent ces changements. Une assistante sociale qui arrive en fin de carrière affirme, par exemple : *« Avant, en Valais, on ne parlait pas tellement d'accompagnement, ça se passait en famille. Après c'est devenu plus moderne. »*

D'un point de vue théorique, cette notion de modernité a été relevée par Marc-Henry Soulet, sociologue de l'Université de Fribourg, qui analyse les contextes sociaux dans lesquels se développe la vulnérabilité : *« Le contexte actuel se caractérise par une tension entre la mise au centre de l'individu propre à la société moderne et l'épuisement/invalidation des dispositifs de formation et de soutien de l'individu propre à la configuration actuelle de la société moderne. »* (SOULET, 2005, p. 50)

Les A.S. interrogés expriment ci-dessous les changements de contexte de l'accompagnement en fin de vie en Valais qui interpellent leurs actions. Elles révèlent une évolution de mœurs et d'us et coutumes, mais aussi une perte de solidarité, de cohésion familiale, ainsi qu'une certaine solitude, qui corroborent les notions de vulnérabilité et modernité décrites par Marc-Henry Soulet.

6.1.1 Une perte de solidarité, même dans les vallées

Lorsque j'ai choisi de mener ma recherche auprès de services sociaux de plaine et de vallées, je supposais que l'enquête aurait mis en exergue des contextes de fin de vie différents, en plaine et dans les vallées. Je m'attendais à recueillir des témoignages de vallées qui expriment la solidarité de la population, une forte participation des familles et des proches, ainsi qu'un besoin moindre de bénévoles pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. Cependant de manière générale, les assistantes sociales interrogées travaillant dans des régions de plaine comme de montagne, déclarent avoir besoin de structures d'accompagnement et de relais, ainsi que d'aides extérieures, telles que par exemple le soutien de bénévoles.

S'exprimant sur ces changements, une assistante sociale qui collabore pour un CMS de vallée constate:

« Dans nos régions, nous remarquons qu'il y a plus de solidarité qu'en ville, mais en ville les quartiers s'organisent et les personnes de nos régions se déplacent de plus en plus à l'extérieur. La solidarité qui existe ici dans nos villages s'organise surtout lorsque les personnes ne sont pas en fin de vie, mais lorsqu'elles commencent à avoir des problèmes pour organiser leur quotidien. Lors d'une fin de vie, par contre, les familles travaillent souvent loin du domicile et le besoin de bénévoles reste accru. Quoiqu'il en soit le phénomène de solidarité dans nos villages se perd de plus en plus, car les enfants et les jeunes s'éloignent aussi de plus en plus et ils sont absents durant la journée. C'est la raison pour laquelle notre CMS essaie de maintenir une organisation de bénévoles pour l'accompagnement en fin de vie ».

6.1.2 La solitude des personnes en fin de vie n'épargne pas le Valais

Un autre phénomène qui a été relevé est l'augmentation du nombre de personnes seules, qui décèdent sans la présence d'un proche. Ainsi la solitude du mourant, abordée dans la première partie de ce travail, n'est pas attribuée aux seules grandes régions citadines de Suisse, mais elle est devenue une réalité qui interpelle aussi les travailleurs sociaux en Valais. Le phénomène des familles monoparentales, dispersées ou recomposées, tout comme les situations de personnes émigrées vivant seules, engendrent des prises de conscience. Ainsi, une assistante sociale travaillant aussi bien en région de plaine que dans les vallées affirme : « *les gens sont plus seuls aujourd'hui et je pense qu'à présent on a tous conscience qu'il faille cet accompagnement.* » Cette assistante sociale témoigne aussi:

« [...] Cette fois-là les infirmiers m'ont appelée. Je suis donc allée durant mes heures de travail à l'hôpital et j'ai vu ce monsieur mourant et tout seul. Je me suis dit : "mais ce n'est pas possible". Je suis alors allée vers le service des infirmiers et j'ai demandé s'il n'y avait pas quelqu'un qui pourrait s'occuper de Monsieur. Connaissant l'aumônier de l'hôpital, je me suis rendue à l'aumônerie ; une personne que je connaissais s'est proposé de m'accompagner au chevet de ce Monsieur. Cette personne bénévole était d'ailleurs infirmière. Elle m'a assuré que le patient allait mourir. Il n'avait pas reçu les derniers sacrements. [...] Par contre ce qui m'a frappée, c'est qu'une jeune infirmière est entrée dans la chambre pour laver et tourner le patient mourant, comme si de rien n'était [...] Bref, un moment après l'aumônier est arrivé ; nous l'avons appelé. Nous ne savions d'ailleurs pas si ce Monsieur désirait recevoir les sacrements des malades ou non. Mais nous lui avons dit - tout en respect - que s'il ne les voulait pas, il pouvait les laisser. Eh bien, peu de temps après, un quart d'heure après ce Monsieur est décédé. Moi j'étais contente d'avoir été présente. Je savais seulement que le Monsieur était seul. Nous lui avons parlé un peu. Nous lui avons expliqué qui nous étions, l'infirmière bénévole et moi. Nous lui avons dit des choses toutes simples. C'est bête à dire, mais ça m'a aussi réconfortée. Oui, car ce Monsieur avait une vie un peu décousue; je n'avais d'ailleurs jamais vraiment voulu connaître les détails, et puis voilà, la fin était là [...] ».

6.1.3 Un important besoin de structures spécialisées

Des structures qui entourent la personne de soins, mais aussi d'attention et de réconfort sont requises. Sans ces dernières, les A.S. qui accompagnent la personne en fin de vie ou sa famille peuvent se sentir démunis. Une intervenante relate par exemple, lorsque l'hôpital Valais a reconnu officiellement l'existence des lits en soins palliatifs, elle s'est sentie « *soulagée* ». Une autre assistante sociale affirme que, pour pouvoir accompagner une personne et surtout pour ne pas la laisser seule, « *certaines structures comme celle de FXB¹² ont tout leur sens aujourd'hui.* » Une troisième personne avoue aussi: « *[...] Dans la tête des gens il y aura de toute façon le CMS qui est plus à même de répondre à ce genre de question.*»

¹² FXB pour : « Association François-Xavier Bagnoud ».

L'association créée en 1992 opère comme antenne de soins palliatifs en Valais, à domicile (CFXB). Elle a cessé son activité en 2009. A la suite d'un accord avec le canton du Valais, les membres de l'ex-CFXB sont intégrés au RSV et participent à l'élaboration d'une nouvelle structure, qui s'appelle aujourd'hui l'unité mobile des soins palliatifs : « *Les équipes mobiles de soins palliatifs ont pour mission de soutenir (conseils, évaluations, formation, réseautage) les équipes de soins de 1ère ligne (CMS, EMS, institutions diverses), ceci avec l'appui du réseau des Institutions Psychiatriques du Valais Romand et du Psychiatriezentrum Oberwallis.* » (PALLIATFS VS, 2014)

Un besoin de structures spécialisées, mais aussi le souhait que la famille puisse accompagner elle-même la personne en fin de vie ont été relevés parmi les personnes interrogées. Ainsi l'ancien directeur d'un service de consultations sociales affirme :

« D'un point de vue général, l'accompagnement en fin de vie reste une histoire de famille - lorsque la famille est présente - et à mon sens, cela doit rester ainsi. » Ce directeur ajoute néanmoins : *« [...] Malheureusement, nous ne sommes pas égaux devant la mort [...] »*.

6.1.4 Les rituels qui changent

Citadin, peut-être au même titre que les autres cantons romands, le Valais subit ses changements culturels, en particulier dans ses rites mortuaires. Le phénomène questionne une assistante sociale, qui relate cette évolution :

« Je me suis rendue à une exposition ethnographique sur la mort à Genève. Alors, on y voyait la chambre noire, les personnes défuntées et tout ça. Pour moi, qui suis du Valais, cela n'avait vraiment rien d'extraordinaire. Mais je me demande combien de personnes seront restées étonnées de voir comment les choses se passent, la mort et tout le reste [...] Tiens, par exemple, l'autre jour, un jeune garçon de plus de vingt ans m'a dit, à l'enterrement de son grand-père, qu'il n'avait encore jamais assisté à un enterrement. Alors que nous, du moins pour les personnes de mon âge, en Valais, c'est une chose tellement normale et courante. Ici nous avons encore cette culture, avec ses rites : aller à un ensevelissement, c'est important pour dire au-revoir ! En tout cas pour moi, c'est important. Surtout si les gens sont seuls. Moi, je défends le plus possible les rites. Par exemple je dis aux familles : si vous pouviez ajouter une photo sur le faire-part, ce serait sympa ! Mais bon, c'est personnel. Je fais ça, parce que ça me fait mal de considérer que, parce que la personne n'est plus là, on s'en fout. C'est comme une vie sans valeur. »

Une deuxième assistante sociale, s'exprimant sur la perte des rites lors des deuils, déclare :

« De manière générale, je pense que nous vivons dans une société où il y a des us et coutumes qui sont en train d'éclater ; les repères aujourd'hui ne sont plus ceux d'antan et on est un peu perdu. Cela vaut aussi par rapport à la mort ou la fin de vie, que ce soit dans les vallées ou dans les villes. Il manque, selon moi, des choses toutes simples qui font office de rite de passage. A mon avis, nous devrions aujourd'hui réinventer de nouvelles choses qui correspondent aux personnes qui ont d'autres valeurs. Là-dessus, beaucoup de personnes y travaillent : Bernard Crettaz, par exemple, qui a mis en place des cafés-deuil [...] ».

Bernard Crettaz affirme dans la revue « *Curaviva* » que le rite est « *une mise en scène, un théâtre fait de gestes, de paroles et d'actions* » (CRETZAZ, 2011, p. 11). Pour cette assistante sociale, le travailleur social aurait son rôle à jouer dans ce « théâtre ». Elle ajoute :

« Lors des décès et des deuils, les gens essaient de retrouver d'autres rites. Je pense que nous autres, travailleurs sociaux, devons être attentifs à cela, nous devons laisser la parole aux personnes, essayer de les cadrer quand elles se perdent un petit peu dans l'émotionnel. Dans ma pratique j'ai trouvé qu'il est important de nommer les choses. Maintenant il faut du temps pour nommer les choses [...] Il faut pouvoir mettre des mots sur les maux... J'ai remarqué qu'au quotidien cela ne peut pas se faire sans rite et sans rythme ».

Je cite encore Bernard Crettaz qui constate qu'aujourd'hui, après avoir occulté la mort et le deuil durant quelques décennies, le « *trend* » serait à présent de « *réinventer des traditions et des cérémonies* » (CRETZAZ, 2011, p. 12). En outre pour le sociologue, la mort serait « *heureusement en*

train de sortir de la tendance technocratique pour s'inscrire dans la pratique des gens » (CRETZAZ, 2011, p.11). Un autre pouvoir s'imposerait donc : celui des proches et des familles. Ce passage théorique concorde avec les propos de l'ancien directeur d'institution cités plus haut : « L'accompagnement en fin de vie reste une histoire de famille - lorsque la famille est présente - et à mon sens, cela doit rester ainsi ».

6.1.5 L'accompagnement de personnes de cultures et traditions non chrétiennes

L'accompagnement doit rester une histoire de famille, mais non seulement. Certaines structures, comme les sociétés de pompes funèbres, ont aussi des compétences dans les accompagnements funéraires. En effet, si ces sociétés se chargent d'organiser des rituels sur mesure ou de proposer des prévoyances funéraires, certaines d'entre elles proposent des funérailles qui respectent les traditions religieuses de culture islamique ou hébraïque, restant ainsi proches des besoins de leurs clients.

Une assistante sociale qui a longtemps travaillé sur le territoire du Valais central reconnaît être à l'aise avec l'accompagnement, car elle connaît les us et coutumes de sa région. Elle affirme :

« Après, c'est certain que ce rôle je l'ai eu, car j'ai eu l'opportunité de le faire... Moi je me sentais bien de faire ça et même si je ne connaissais pas la famille, j'y allais quand même. Après c'est vrai que nous sommes dans un milieu catholique dont je connais depuis toujours les pratiques. Maintenant une Genevoise qui débarque en Valais, j' imagine qu'elle aurait plus de difficultés à aller, comme ça dans les familles des défunts.... ».

Une deuxième personne, chargée de mandats de curatelle, a également travaillé dans les milieux hospitaliers. Elle avoue, elle aussi, être à l'aise avec la question de fin de vie, sauf s'il s'agit d'une autre culture : *« Je ne suis pas du tout préparée à accueillir une fin de vie d'une autre culture. »* Cette curatrice souligne par ailleurs que les pompes funèbres font à présent partie du réseau, et c'est vers elles qu'elle se tourne pour organiser les funérailles lorsque la famille est absente. Cette assistante sociale soulève un point essentiel de l'accompagnement en fin de vie en admettant qu'elle n'a ni la formation, ni la connaissance des rites des autres cultures religieuses. Pour cette curatrice, la fin de vie requiert une bonne préparation, qui peut aussi être abordée en termes de formation. Elle affirme : *« Il faut un minimum de préparation pour aborder le thème de la fin de vie et, je le répète tout le monde n'est pas prêt à aborder le thème ».*

6.1.6 Synthèse de chapitre

Les rapides changements sociologiques et culturels inhérents à la fin de vie se reflètent dans les entretiens : si pour certains A.S. l'accompagnement en fin de vie, les funérailles et le deuil restent ancrés dans les pratiques culturelles du Valais, pour d'autres, ils relèvent d'un travail nouveau à accomplir ou à inventer ; pour certains, des structures spécialisées comme le CMS, les hôpitaux et les pompes funèbres sont plus à même de s'en occuper ; pour d'autres enfin, ils appartiennent au cercle intime de la famille, du moins lorsque la famille est présente.

6.2 L'AS et ses représentations de la fin de vie.

Identifier les représentations des A.S. par rapport à la mort et à la fin de vie, mais aussi par rapport à leur activité, me semble une étape importante de la recherche, afin de pouvoir déterminer par la suite les problèmes qu'ils devront évaluer ou résoudre, leurs compétences et leur posture dans l'accompagnement en fin de vie.

6.2.1 Des représentations dans les formes du langage

« *Nous ne sommes pas égaux devant la mort.* » Cette petite phrase citée plus haut pourrait bien sonner comme un indice de recherche. *Pas égaux devant la mort*, car nous n'avons pas les mêmes ressources dans le « *combat* » qu'Annick Anchisi définissait comme « *inégal* », mais aussi parce que nous ne sommes pas égaux dans notre propre ressenti, dans nos peurs et dans nos défenses que la mort éveille en nous.

Aussi, revenant au contexte de l'entretien, certaines personnes abordent le thème de la mort, d'une manière presque frontale. Certaines doivent, au contraire, apprivoiser le thème durant une partie de l'entretien pour réussir à exprimer leurs ressentis ; certaines le font sur le pas de la porte, lorsque l'entretien est terminé ; d'autres enfin évitent de le faire.

Ainsi une assistante sociale reconnaît d'emblée, après deux minutes de conversation qu'elle est « *à l'aise avec le problème de la mort et de la fin de vie, en comparaison avec d'autres collègues.* » D'autres intervenants préférèrent aborder le thème par les directives anticipées, ou parler de l'importance du lien de confiance entre l'assistant social et l'utilisateur, permettant que « *certaines choses se disent* ».

D'une manière générale, les mots adoptés durant les entretiens, ainsi que les non-mots (les sous-entendus et les silences) expriment le rapport que la personne entretient avec la mort. Ainsi une certaine pudeur est émise dans le choix de ces mots. Une collaboratrice du CMS admet, par exemple qu'elle n'a pas souvent dû intervenir dans la question de la mort, mais qu'en abordant le thème elle l'imagine « *plutôt en termes de soins palliatifs ou quelque chose du genre* ».

Lorsque le mot « mort » est employé comme nom commun, il revêt un sens général, abstrait, presque banal ; au fond, la mort est l'affaire de tous. Néanmoins, lorsque le vocable est utilisé comme verbe, la notion du mourir implique un sujet. Le sujet sous-entendu, pouvant être moi-même, demande alors de réviser le vocabulaire. Seulement quelques personnes s'expriment avec le verbe mourir : « mourir seul » ou « mourir sans personne », sans aucun appareil, dans une nudité qui plaît ou qui choque. Les autres intervenants optent pour le verbe décéder.

En faisant l'essai de dire : « je décède seule », j'ai envie d'ajouter « c'est ridicule ». En disant : « je meurs seule », je préfère alors le silence. Il y a, en effet, une certaine proximité avec l'agonie dans le verbe mourir, que l'on ne trouve pas dans le verbe décéder. Dans le premier, la proximité est telle que les anciens disaient « se mourir » : se mourir d'ennui, de mal, de tristesse, dans une forme réflexive, qui sous-entendait un long travail du trépas et que l'on évite d'employer aujourd'hui, par pudeur pour soi-même mais aussi pour l'entourage.

Une assistante sociale qui travaille dans un CMS aborde, par exemple, la question de la fin de vie de manière très conceptuelle. Elle ne parle pas de son propre ressenti face à la mort ou de la vulnérabilité qu'elle engendre, mais elle relate volontiers les nombreuses compétences du réseau dans la fin de vie, y compris celles des bénévoles. Elle explique par exemple : « *Nous serons très attentifs à la personne, mais nous ne sommes pas des thérapeutes.... A ce moment-là il faut que j'appelle le médecin ou l'infirmière, pour faire une évaluation, et c'est donc le bénévole qui fait le lien [...]* ».

Le lien avec la mort est donc délégué. Pourtant le mot « mort » n'est pas prononcé par cette assistante sociale durant tout l'entretien, sauf lorsque je lui demande si la mort est abordée par l'institution. Elle répond alors : « *Non la mort n'est pas abordée par l'institution. Nous n'avons pas de formation continue sur le sujet, mais les supervisions ont été proposées pour affronter le sujet.* » Affronter le sujet, demande peut-être aussi d'affronter son propre ressenti face à la mort. Alors que cette assistante sociale disait plus haut : « *il faut pouvoir mettre des mots sur les maux* », elle semble réticente à nommer la mort. Je lui demande alors : « *La mort est-elle un mal ?* » Elle me répond « oui ».

Le sociologue Jean Ziegler affirme que notre société marchande occidentale a fait de l'expérience de la mort un « *résidu méconnaissable* » (ZIEGLER, 1975, p. 38). Il dit aussi que « *tout contenu sémantique autonome de la mort a disparu* » dans un « *trucage de la forme* » (ZIEGLER, 1975). Cette citation trouve son sens dans les entretiens et elle peut être mise en lien avec mon travail.

6.2.2 Définitions polysémiques de la fin de vie

De manière générale, les A.S. abordent les entretiens en affirmant que la fin de vie - entendue comme présence au chevet de la personne - ne fait pas partie de leur domaine d'intervention. Au fil des entretiens, les personnes interrogées reconnaissent néanmoins que la fin de vie ne concerne pas seulement les derniers instants de la personne, lorsque la mort est « annoncée », mais lorsque les processus vitaux sont entamés. Dans ces moments-là, ils auraient certaines compétences à apporter, mais ils ne les identifient que difficilement ou partiellement.

Aussi, la définition même de fin de vie diffère d'une personne à l'autre. Une assistante sociale d'un CMS affirme par exemple :

« Il ne s'agit pas nécessairement toujours de personnes en fin de vie, mais notre aide permet de faciliter le bout de vie. Ce n'est peut-être pas non plus dans les situations où les jours sont comptés, cela peut durer trois heures, trois jours, trois mois, on ne sait pas, mais le processus vital est entamé. ».

Une deuxième assistante sociale affirme le contraire: « *Pour moi c'est vraiment un accompagnement qui se fait lorsque nous savons que la personne n'a plus d'espoir de s'en sortir.* » Une troisième personne constate enfin que l'accompagnement peut commencer dès que la personne doit faire le deuil d'une partie de sa vie, par exemple lors d'une entrée en EMS :

« Cela peut déjà aller en amont, lors de l'entrée de la personne en EMS [...] Envisager la fin de vie, cela peut être aussi gentiment aider la personne à se séparer de ses affaires, à faire le deuil d'une partie de sa vie.... ».

Ainsi la définition même de la fin de vie, ne trouve pas de consensus parmi les assistants sociaux. Ce constat résonne, par ailleurs avec la notion polysémique de la fin de vie, soulignées par David Le Breton et Régis Aubry, dans la première partie de ce travail.¹³

6.2.3 Entre banalisation, dénis et tabous : la fin de vie fait peur

Une certaine banalisation de la fin de vie dans l'activité de l'A.S. a aussi pu être observée. Une personne affirme, par exemple :

« L'assistant social regarde la mort comme nous tous. Ce n'est à mon sens pas le fait d'être assistant social qui détermine son regard sur la mort. Les personnes arrivent chez nous et parfois nous les accompagnons jusqu'à la mort. Je ne pense d'ailleurs pas que les assistants sociaux se disent à un moment donné : "Tiens, cette personne est en fin de vie, il faudrait que je change ma manière de faire." ».

Une forme de déni a également été identifiée : une assistante sociale, qui a pourtant vécu le décès de plusieurs usagers, semble dire qu'elle n'a jamais vécu de fin de vie dans son activité professionnelle. L'assistante sociale affirme : « *Nous nous occupons particulièrement de la réinsertion sociale, en nous centrant sur le lien, pour tout ce qui est de la vie, en général. Oui, sauf de la mort, puisque je n'ai jamais vraiment dû l'aborder....* ».

¹³ Cf. point 2.1

Certains A.S. ne se sentent que très peu concernés par le phénomène de la fin de vie ; pour eux, le travailleur social doit travailler avec ce qui reste d'autonomie chez l'usager, et c'est sur cela qu'il doit concentrer son activité. Une curatrice affirme clairement : *« La mort, ce n'est pas le domaine de l'assistante sociale [...] nous sommes pré-mortem, pour parler ainsi... »* Un autre intervenant explique aussi :

« Il nous faut travailler avec ce qui reste et non pas faire avec ce qu'il n'y a plus. Cela ne signifie pas que nous nions la mort. Simplement nous n'en parlons pas toute la journée. Il faut vivre d'abord. Nous sommes avant tout du côté du vivant, je dois l'avouer. Cela ne veut pas dire pour autant que la mort est un tabou. ».

La mort n'est pas un tabou, elle n'est pas niée, mais parmi les personnes qui ont répondu aux entretiens, certaines disent ne pas se sentir à l'aise avec l'idée de cette mort en toile de fond : *« [...] Cette idée de la mort, qui est quelque part effrayante et que nous ne savons pas comment gérer. »* Une deuxième personne affirme : *« Pour certains assistants sociaux, cette espèce de mort qui rôde, c'est trop difficile. Alors ils préfèrent rester un peu dans l'agir. »* Une curatrice avoue enfin :

« La fin de vie, ce n'est pas quelque chose qui est faite pour l'assistant social ; on n'est pas formé culturellement à la mort [...] La mort fait peur, on n'a pas cette culture de laisser partir. Dans notre culture judéo-chrétienne la mort marque la fin. Oui, après il y a peut-être quelque chose mais ça... on ne sait pas, c'est l'inconnu, le paradis, l'enfer, on ne sait pas.... ».

Cette personne ajoute encore : *« Et puis, je le répète, les pompes funèbres sont là pour accompagner les gens. »* Elle admet néanmoins qu'elle se rend au chevet de la personne, si elle est avertie à temps et si la personne n'a pas de famille. Elle le fait parce que, comme elle l'explique : *« On n'a pas le droit de mourir seul ».*

6.2.4 Représentations de l'accompagnement et mandats des AS

Entre l'accompagnement social et celui de la fin de vie, une scission est opérée dans la représentation des A.S. Cette scission est due à l'organisation du travail et à la répartition des tâches ; en particulier dans les mandats de curatelle ou dans les CMS. Une collaboratrice d'un CMS admet en effet : *« La fin de vie, ce n'est pas une question à laquelle nous sommes confrontés prioritairement. Quand la fin de vie approche, nous nous remettons plus au domaine médical. »* Une deuxième assistante sociale, chargée de curatelle s'exprime aussi sur la question. Elle affirme :

« Personnellement, sans mandat de curatrice, si je travaillais dans un CMS, en tant qu'assistante sociale d'un tel service et en connaissance de la situation de la personne, j'expliquerais et je remplirais avec la personne les directives anticipées, si elle le désire ; j'expliquerais où les déposer et ça s'arrête là. Je ne pourrais pas, avec ce mandat-là, aller plus loin. Je n'aurais alors pas l'autorisation d'en faire plus. »

La question se pose alors de savoir qui pourrait en faire plus. Le curateur peut-il s'occuper de la question de la fin de vie ? *« Eh oui »,* répond encore la curatrice : *« En tant que curatrice, je peux me charger d'aller plus loin, car le mandat est relativement global, puisqu'on dit : veiller au bien-être, c'est aussi veiller à la fin de vie. Après il n'y a aucune obligation.... »*

Une troisième intervenante, qui travaille avec des personnes du troisième âge, avoue qu'elle ne se pose pas la question du mandat. Elle affirme :

« Moi je suis sensible à ce problème. Nous sommes dans des circonstances de travail où parfois les gens sont très seuls. Alors.... On n'est pas obligé d'être là. Mais moi je suis »

sensible à ça.... Ne me posez pas la question de savoir si c'est mon rôle d'AS ou pas [...] Moi, je dépasse la vérité de l'administration et de mon rôle. »

Un choix existe donc entre le respect du mandat et le besoin de respecter ses propres convictions. La catégorisation des mandats dans l'accompagnement en fin de vie pourrait néanmoins être considérée comme une autre manière de se distancer des problèmes que la mort engendre en termes de malaises. Patrick Baudry pose par ailleurs la question de la manière suivante : *« peut-on croire, qu'en fonction de cette sortie éventuellement programmable, nous pourrions être quitte de la question de la mort ? »* (BAUDRY, 2009, p.66).

6.2.5 Une forme de rupture avec le monde du travailleur social

Une assistante sociale qui collabore pour une ligue médicale s'exprime clairement sur les problèmes que la mort engendre. Pour elle la mort - qui est bien présente dans l'activité des travailleurs sociaux - pose un problème de fond et il faut aussi pouvoir l'admettre. Elle déclare :

« Je pense que nous travaillons dans un contexte où nous devons supporter à l'intérieur de nous une part de tristesse et une part d'insécurité. [...] Qu'on le veuille ou pas, qu'on en parle ou non, nous sommes en contact avec des situations palliatives. Je pense que ça fait probablement partie d'une forme de rupture d'un monde. Il faut arriver à admettre que... Qu'il y ait une fin, que ça peut nous arriver, que... voilà. »

Cette rupture d'un monde contredit quelque part la mission première de l'A.S. En effet, durant les entretiens, nous pouvons noter que les assistantes sociales identifient fortement leur activité « dans le vivant » et dans l'action sociale, en permettant d'intégrer la personne dans la société, jusqu'au bout. Les A.S. ont, en effet, une certaine difficulté à admettre que l'accompagnement en fin de vie puisse aussi faire partie de leurs compétences. Comme nous l'avons déjà vu, la plupart des personnes interrogées affirment qu'il *« n'y a pas trop de place pour l'assistant social dans la question de la mort »*. Une collaboratrice de CMS, argumente aussi :

« [...] Dans le cadre du CMS, lorsque les infirmières sont présentes, nous ne sommes presque jamais appelées pour ce genre de tâche. »

L'ancien directeur d'institution qui a travaillé pour une unité mobile de soins palliatifs reconnaît cette ambiguïté propre aux compétences du travailleur social dans les soins palliatifs. D'une part, il avoue qu'il *« a beaucoup de peine à dire que l'assistant social a sa place dans tel ou tel moment de la fin de vie »* et d'autre part il admet : *« [...] En Valais l'assistant social dans un milieu de soins palliatifs pourrait amener quelque chose de plus [...] »*. Ce directeur reconnaît néanmoins que le personnel soignant ne pense que rarement à faire intervenir les assistants sociaux lorsqu'une fin de vie est annoncée.

La présence d'une assistante sociale pourrait donc amener quelque chose de plus. Ce point de vue est également partagé par la collaboratrice d'une ligue valaisanne qui travaille en étroite collaboration avec les services de médecine oncologique. Elle estime que le Valais a fait un grand pas lorsqu'il a reconnu la nécessité des unités de soins palliatifs. Elle s'explique :

« Pour penser soins palliatifs, je pense qu'il faille encore comprendre toute la philosophie qui va avec, tout ce qui s'y passe [...]. Je trouve que c'est bien que des lits de soins palliatifs soient enfin reconnus par RSV¹⁴ pour pouvoir pratiquer les équipes de soins palliatifs : les critères y sont quand même mieux dotés au niveau du personnel; ce sont aussi les critères d'une vision globale, où il y a une assistante sociale ; des critères de qualité qui paraissent intéressants dans un cadre de soins palliatifs ».

¹⁴ RSV : Réseau Santé Valais.

Deux intervenantes affirment qu'elles ont accompagné des mourants à leur chevet. Elles admettent néanmoins que cela reste un geste exceptionnel. Une collaboratrice d'une institution d'aide aux personnes âgées déclare :

« Après les rares cas où j'ai fait un accompagnement au chevet, c'était parce que la personne était seule. Maintenant je vois plutôt notre rôle comme un relais, un lien et des conseils. [...] Le soutien en réalité est surtout pratique et moral ».

Une seconde assistante sociale avoue également que lorsque la personne est seule, elle l'accompagne à son chevet :

« Si on me dit que cette personne arrive au bout, eh bien je me rends à son chevet. Soit elle est déjà décédée, soit elle ne l'est pas encore. Si elle ne l'est pas encore - cela m'est arrivé deux fois et je suis restée une heure - c'est vrai que je discute avec la personne mourante. Je lui parle, je la remercie pour ce que l'on a vécu ensemble, en lui donnant l'autorisation de partir et en lui disant que je vais veiller au mieux sur ses affaires pour plus tard... ».

Cette curatrice admet toutefois que cette présence, elle peut l'offrir, car elle était soignante avant d'être assistante sociale :

« Je n'ai pas des collègues curateurs qui vont accompagner la personne jusqu'au bout. Non je n'en connais pas. Ils avertissent la famille et attendent que le décès soit prononcé. Ce n'est pas évident d'entendre la personne en fin de vie râler, non.... Mais c'est vrai que je le fais, parce que c'est ma formation de soignante qui aide aussi. C'est individuel... ».

6.2.6 Le mythe de la bonne mort

Le mourir qui oblige à la rupture, ne cesse cependant de nous rappeler, ce n'est ni un autre chemin, ni la fin d'un chemin mais bien une condition inévitable qui se déploie tout au long de notre existence. Patrick Baudry affirme en effet :

« [...] Si nous sommes touchées par le mourir de l'autre, [...] c'est parce que s'actualise dans l'irréparable ce que, sans pouvoir l'anticiper, nous vivons nous-mêmes à l'intérieur de notre existence. Nous présentons que l'incompréhensible arrive parmi nous, que ce qui excède la pensée vient à la pensée et oblige le silence. » (BAUDRY, 2009, p. 65).

Baudry atteste ainsi que penser à la mort de l'autre, c'est aussi penser à sa propre mort. Aussi l'identification que chacun se fait dans le mourir de l'autre l'amène inévitablement à espérer que cela se passe le mieux possible. Une première assistante sociale admet ce phénomène dans son activité :

[...] Oui, je me rends compte que mon attitude est très différente quand on est dans une situation palliative. [...] Par contre je suis parfaitement consciente que c'est, une fois de plus, cette espèce de mythe de la belle mort qui me poursuit moi aussi, de la même manière. Je pense, qu'en tant que professionnels, nous sommes tous un peu à la recherche de cela. [...] Je me rends compte avec l'expérience, ce que je fais dans le travail social, c'est toujours secondaire à cette idée principale : c'est-à-dire qu'on va tout faire pour favoriser que cela se passe le mieux possible, avec l'entourage de la personne et le contexte dans lequel elle se trouve. [...] En fait c'est cela qui prime par rapport au reste. »

Une deuxième personne déclare également que son souci, « c'est quand même que le départ se passe le mieux possible ».

Un souci, mais aussi une identification ont pu être relevés. Une intervenante avoue :

« Mon regard a changé oui, le jour où j'ai perdu ma famille. Le jour où vous appréhendez la mort avec des proches, votre regard change. Parce que vous vous identifiez à la mort, et vous vous posez la question : " Mais suis-je prête à mourir, ai-je pensé à ma propre mort ?". Moi, je me suis posé cette question. Pour pouvoir mieux approcher la mort avec quelqu'un, il faut pouvoir se poser la question. »

Une troisième personne souligne aussi cette notion d'identification :

« Dans la pratique, je pense que - peut-être qu'il s'agit plutôt d'une question d'identification - dès qu'on a une situation de parents et de parents seuls, la question juridique est souvent la question qui m'est le plus souvent posée. [...] Donc je dirais que ce sont des situations qui nous préoccupent. »

Les entretiens permettent donc de relever une tension entre la rupture au monde du travailleur social et le mythe de la belle mort ; une tension dans ce rapport à la mort, qui crée aussi « l'enjeu d'une solidarité » chez les AS : si pour certains d'entre eux, ce qui prime, c'est le confort de la personne durant la dernière phase de vie, pour d'autres c'est de l'aider à mettre en ordre dans ses affaires avant de partir ; pour d'autres enfin c'est de pouvoir faciliter la communication. Ainsi, chaque intervenant précisera, à un moment donné de l'entretien, l'importance d'une action ou d'un geste qui puisse faciliter le passage.

6.2.7 Des représentations qui varient au fil du temps et des institutions

Les représentations de la fin de vie dans le travail des AS diffèrent en fonction des institutions pour lesquelles ils travaillent, de l'âge de la personne, mais aussi de l'expérience personnelle. Parmi les personnes qui semblent être le plus à l'aise avec la notion de fin de vie et de deuil, nous trouvons trois assistantes sociales qui ont au moins dix ans d'expérience dans leur domaine. La première affirme en effet qu'« il n'y a que l'expérience qui fait que... ». La deuxième, qui est souvent en contact avec des usagers en situation palliative, nous dit que l'expérience de vie peut aussi influencer le regard que l'assistant social porte à l'accompagnement des mourants. Elle constate : « [...] Je crois que les expériences personnelles peuvent être parfaitement utiles dans le regard professionnel que l'on peut avoir [...] ».

Une troisième assistante sociale reconnaît enfin que son aptitude à accompagner la fin de vie et le deuil a aussi été favorisée par son activité professionnelle :

« Dans l'entreprise, une de mes responsabilités était d'aller dans les familles, suite au décès d'un ouvrier, par exemple, et de m'occuper du suivi des démarches administratives pour la famille du défunt. Cet aspect du travail m'a donné l'opportunité de suivre des cours et formations d'accompagnement de personnes en fin de vie et de familles endeuillées. ».

Cette personne ajoute cependant que sa « corde sensible » influence son regard sur l'accompagnement :

« Je pense que ma sensibilité à la question de l'accompagnement est influencée par qui je suis et par ma personnalité, car je suis sensible à l'accompagnement des gens vulnérables et en souffrance. C'est un peu ma corde sensible qui fait cela. Après c'est vrai que la casquette d'assistante sociale m'aide aussi, car il faut reconnaître que sans elle je n'aurais pas eu affaire avec ces situations de fin de vie. »

6.2.8 Formations et supervisions pour les assistants sociaux

Si la sensibilité et l'expérience personnelle ou professionnelle sont des facteurs facilitant l'approche pour l'accompagnement en fin de vie, la question a été posée de savoir dans quelle mesure les

institutions se sentent concernées en offrant des supervisions ou des formations. En effet, jusqu'ici le problème des formations n'a été abordé que par la curatrice qui affirmait qu'il faut être préparé à l'accompagnement en fin de vie. Cette question a été posée à tous les intervenants.

De manière générale, les personnes interrogées ont répondu que les institutions pour lesquelles elles travaillent n'offrent pas de formations spécifiques pour la fin de vie. Une première assistante sociale répond : « *non, il n'y a d'ailleurs à ma connaissance aucune formation spécifique pour les assistantes sociales confrontées à des situations de fin de vie.* ». Cette personne reconnaît néanmoins que la question mériterait d'être relevée, car il manque un soutien ; en particulier pour les nouveaux assistants sociaux :

« Une de mes collègues, arrivée dans notre service, il y a peu de temps, a très vite dû intervenir dans les soins palliatifs ; elle a eu des difficultés. Je trouve que ça mériterait, pas forcément d'être formé, mais d'avoir un moment en équipe, pour reparler de ce que l'on fait, comme assistant social, lorsque nous sommes dans une situation de fin de vie. Avec elle, on a dû le faire de façon informelle et partager entre nous ; c'est-à-dire en partageant notre expérience, en mettant l'accent sur des questions telles que : jusqu'où on va ? Qu'est-ce qu'on arrête de faire et qu'est-ce qu'il vaut la peine d'être encore fait ? ».

Une deuxième assistante sociale propose une formation dans le cadre de l'HES :

« On pourrait envisager dans le cadre de l'HES de parler de la mort, déjà... D'avoir aussi dans un module une approche de la mort multiculturelle, pour qu'on puisse envisager la mort sur plusieurs angles, en disant quelle est l'attitude, comment doit-on agir... »

Une troisième personne avoue avoir eu énormément de difficulté à pouvoir obtenir une formation, car elle désirait, dans le cadre de son travail, acquérir un outil supplémentaire :

« En tant que professionnelle, j'avais de la peine à m'inscrire à ces formations, car il y avait le CMS qui avait mis en place sa propre formation, mais pour les bénévoles. A force d'insister, j'ai pu participer à ces formations d'accompagnement de personnes en fin de vie. »

Les thématiques de la mort et de la fin de vie ne sont donc pas abordées dans les institutions. Les AS peuvent néanmoins, s'ils en ressentent le besoin, demander une supervision pour en discuter, mais il semblerait que ce soit le cas pour seulement trois personnes sur six. Dans de tels cadres institutionnels, il est effectivement difficile pour l'assistant social d'être préparé à aborder un accompagnement en fin de vie. L'assistante sociale qui travaille sous mandat de l'APEA¹⁵ déclare par ailleurs qu'une personne sans expérience ne devrait pas prendre des mandats de curatelle :

« J'ai envie de dire aux jeunes, ne venez pas dans un milieu de curatelles, aguerissez-vous d'abord dans un CMS qui est très formateur ! Vous apprendrez un tas de choses, et vous ne pourrez pas déborder : le milieu de CMS est fait de protocole et de procédures [...] Et puis ça fait peur de parler de la mort, de parler de décès ou de directives anticipées. »

¹⁵ APEA : autorité de protection de l'adulte et de l'enfant.

6.2.9 Synthèse de chapitre

Les représentations des A.S. dans l'accompagnement en fin de vie sont conditionnées par plusieurs variables : les valeurs personnelles, l'âge, la personnalité, l'expérience de la mort, ainsi que par des facteurs d'ordre institutionnel. Si la définition de la fin de vie est polysémique pour les A.S., la plupart d'entre eux n'envisagent pas leur rôle dans l'accompagnement en fin de vie, et encore moins au chevet du mourant. En outre les personnes interrogées reconnaissent que cet accompagnement met en jeu une rupture avec leur propre identification à la profession. Néanmoins certains A.S. admettent que pour pouvoir affronter la question de la fin de vie avec leurs usagers, ils doivent aussi être capables d'affronter leur propre regard sur la mort. Ainsi, entre peur, dénis, désinvestissement, ou prise de conscience de leur propre finitude, les intervenants mettent en exergue des représentations de la fin de vie dans leur domaine d'activité qui diffèrent fortement d'une personne à l'autre, soulignant ainsi les réalités dynamiques et contradictoires de ce champ d'intervention. En effet, entre le besoin d'assurer un lien avec les vivants et le besoin de rompre avec l'idée de la mort, les A.S. se trouvent quelque part en porte à faux entre la consolidation d'un lien social qui perdurerait jusqu'à la fin et celui de devoir passer le témoin pour une fin de course qui se veut médicalisée.

6.3 Besoins des personnes en fin de vie et de leurs familles

La question des besoins des personnes en fin de vie et de leur famille est un sujet important du point de vue méthodologique de l'analyse de l'entretien. En effet, en lisant de manière transversale les entretiens et en me centrant sur les besoins de la personne, cette façon de procéder permet de prendre en compte : d'une part, les demandes implicites ou explicites de la personne, ainsi que ses voies d'accès à la demande ; d'autre part, les interventions que l'assistant social décide de mettre en œuvre pour répondre aux besoins.

Aussi, jamais très loin d'un besoin, l'intervention de l'A.S. s'inscrit dans une méthodologie qui doit tenir compte de « *l'utilisateur dans ses différentes dimensions* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 198), du cadre institutionnel dans lequel l'assistant social opère, ainsi que de la déontologie de la profession.

Le code déontologique du travailleur social énonce en effet que « *le travail social consiste à empêcher, faire disparaître ou atténuer la détresse des êtres ou groupes humains* » (AVENIR SOCIAL, 2010, p. 6). Il invite le travailleur social à entendre cette détresse et à mettre en œuvre des interventions pour « *inventer, développer et fournir des solutions à des problèmes sociaux* » (AVENIR SOCIAL, 2010, p. 6). Maela Paul soutient en outre que « *L'une des fonctions de l'accompagnement est d'aider à repérer, élucider, formuler la demande.* » (PAUL, 2004, p. 128)

Je tenterai donc de définir dans ce chapitre les besoins des personnes et de leurs proches dans les derniers instants ; d'énoncer les voies d'accès des assistantes sociales à ces besoins ; je citerai enfin leurs rôles et actions dans l'accompagnement de ces personnes. Il importe toutefois de relever ici, que ce que l'A.S. fait ou comment il le fait ne peut que difficilement être détaché du besoin de l'utilisateur. Aussi, ce qu'il met en œuvre, en termes d'intervention fait nécessairement corps avec les besoins relatés. De Robertis l'affirme par ces mots : « *Le comment faire est pour nous de l'ordre de la création individuelle, c'est la manière dont chacun habite son rôle, l'adapte et le transforme, il ne peut être défini d'avance, mesuré ou codifié.* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 198) Elle ajoute plus loin : « *Faire une classification des types d'interventions en travail social en dissociant l'action des objectifs poursuivis est forcément une démarche insatisfaisante.* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 199).

6.3.1 Besoin, carence, souffrance, problème

De manière générale les A.S. ne se sentent pas concernés par les étapes cliniques de la fin de vie et par tout l'aspect médical qui y est lié ; cela peut se comprendre aisément : « *le côté médical, c'est logique et normal que ce soit les infirmiers qui s'en chargent* », affirme une intervenante. Par contre, le besoin - surtout dans sa notion subjective - rappelle au travailleur social sa mission profonde, car il indique « *une notion de carence ou de manque, ou une frustration qui entraîne une souffrance* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 121).

La notion de souffrance est parfois évacuée lors des entretiens, au profit du problème à résoudre. Cela relève plus, à mon sens, de la posture même de l'A.S. que d'un déni de la souffrance. Si les notions de posture et l'analyse de celles-ci seront abordées au point 6.5 de ce travail, nous pouvons d'ores et déjà affirmer que l'A.S. ne travaille pas directement sur la souffrance, mais dans une recherche et une coordination de solutions qui entourent un problème donné. Une assistante sociale qui travaille dans un CMS exprime son rôle en ces termes :

« Notre rôle d'assistant social, c'est d'abord d'identifier quelles sont les difficultés autour d'un problème donné, pour pouvoir faire un travail avec la personne, si cela ressort de notre compétence ; autrement nous ferons appel aux personnes compétentes [...] »

Pour cette intervenante, les personnes compétentes qui se centrent sur les souffrances sont avant tout des thérapeutes, le service infirmier des CMS, le médecin traitant et les hôpitaux et les aumôniers. L'assistante sociale affirme, en outre, que le travailleur social doit être attentif à bien cerner ses compétences :

« Nous serons attentifs avec la personne qui demande de l'aide ou sa famille, mais nous ne sommes pas des thérapeutes. Je pense que nous devons être très prudents avec cette position [...] Dès que cela devient thérapeutique, j'encourage la personne pour qu'elle aille plus loin. C'est-à-dire pour qu'elle fasse des démarches, afin qu'un suivi psychosocial ou psychologique puisse être fait. En accord avec la personne, on peut faire un petit bout de chemin en tripartie avec un thérapeute. Ce sera-là le thérapeute qui prendra en charge l'aspect plutôt émotionnel. Si il y a une bombe qui nous claque-là, il faut que je puisse réagir et je ne peux laisser la personne seule... »

Une deuxième personne explique la notion de vision globale de l'A.S., en intervenant entre les institutions hospitalières et son domicile. Citant les infirmières de liaison qui assurent aussi ce lien, cette assistante sociale met en exergue sa vision psychosociale et globale de la situation :

« Nous sommes dans un endroit du réseau où nous intervenons dans des situations entre l'hôpital et le patient tout comme les infirmières de liaison ; si ce n'est que nous, nous avons une évaluation, je dirais un petit peu plus sociale que celle du maintien à domicile. Elles [les infirmières de liaison] sont très centrées sur ce qui est bien, sur des bonnes conditions de retour à domicile. Nous, il me semble que nous avons encore une évaluation un peu plus psychosociale ; plus globale. »

6.3.1.1 Besoin d'équité de traitement et de choix

Si la souffrance et les soins incombent au domaine médical, aux services spécialisés et en particulier aux services de soins palliatifs, des carences d'équité dans les traitements et dans les choix de traitement sont en revanche relevés. Une intervenante exprime ses craintes :

« Nous faisons partie de la section cantonale des soins palliatifs. L'idée est donc qu'il y ait une certaine équité de traitement. On espère que dans toutes les structures - que ce soit à

l'hôpital, à la maison ou dans les EMS - les professionnels aient en tête une certaine équité de traitement pour toutes les personnes qui se retrouvent en fin de vie. Maintenant, est-ce vraiment le cas ? Est-ce que les conditions sont les mêmes à la maison ou à l'hôpital ? Est-ce que toutes les personnes qui souhaitent s'en aller à la maison peuvent vraiment le faire ? Voilà.... Cela reste une question quelque peu ouverte. »

Une curatrice révèle par ailleurs que les personnes qu'elle accompagne sont exclues de la solidarité familiale. Elles n'ont pas d'autre choix que de mourir dans des institutions. L'assistante sociale explique aussi le besoin de sécurité de ces personnes :

« Depuis que je suis curatrice, aucune personne n'a fait le vœu de s'en aller à la maison. Les personnes dont je m'occupe sont en général des personnes qui ont été abandonnées par leur famille et qui retrouvent une certaine sécurité à l'hôpital. Elles savent qu'elles ne mourront pas seules, sachant que quelqu'un va passer à un moment donné. Mourir seul, n'avoir pas de famille et se dire qu'on va nous retrouver trois semaines plus tard, ça fait encore plus peur ; donc pour ces personnes, c'est plus sécurisant. Moi je n'en ai pas connu qui voulaient mourir à la maison. »

Le droit à l'équité de traitement et de choix n'est donc pas un droit acquis. Une personne affirme, par exemple, que le choix de mourir à domicile « n'est pas à la portée de tout en chacun » : il faut que la personne puisse compter sur des ressources financières, sur une bonne connaissance et coordination du réseau, mais surtout sur des proches aidants :

« [...] Les familles, de manière générale, devraient pouvoir faire le choix du lieu où la personne aimerait mourir, que ce soit à son domicile, à l'hôpital ou en EMS. Cela dépend des ressources, mais aussi de la bonne volonté des professionnels à mettre en œuvre ce qui a été exprimé. Je ne suis pas certain qu'aujourd'hui nous demandions aux mourants ou aux familles ce qu'ils veulent réellement. Quant à Monsieur Tout-le-Monde, il ne connaît pas nécessairement les gens qui composent ce réseau. »

6.3.1.2 Besoins des proches-aidants

Lors des fins de vie, les proches aidants sont vite épuisés, mais les aides à domiciles sont coûteuses. Selon une assistante sociale, ce qui manque le plus c'est un véritable soutien aux familles. Cette assistante sociale, qui travaille quotidiennement avec des situations oncologiques, admet qu'elle possède un répertoire restreint de solutions pour le proche aidant : « Il manque d'un véritable organisme professionnel qui s'occupe de la personne la nuit. Il y a soi-disant des veilleuses de nuit. Alors si vous avez de l'argent, vous vous en sortez. Sinon, c'est une véritable galère ». Cette assistante sociale dévoile ici les limites de son intervention :

« Il faut savoir que des situations il y en a beaucoup. Donc en gros, si vous n'avez pas de proches qui vous aident à domicile, vous êtes très vite limités. En plus, il n'y a pas de congé parental payé pour le conjoint. Nous expliquons alors aux gens que la seule solution est qu'ils se mettent en arrêt maladie. On les cautionne ainsi, en disant que... voilà, on n'a pas d'autres choix. [...] »

Un congé maladie pour accompagner les mourants équivaut à dire que nous ne sommes pas encore prêts à accueillir la fin de vie dans notre société et qu'il manque encore en Valais des dispositifs pour nos proches en fin de vie. Ce problème est abordé dans la littérature des soins palliatifs, mais le but visé de la « prise en compte du patient et de sa famille comme unité de soins » (POTT, 2013, p. 44) ne semble pas atteint. L'assistante sociale explique encore :

« Après, nous les aidons pour trouver des crèches, des relais, des bénévoles, mais cela ne résout pas tout. Donc là, nous sommes vite coincés aussi. Certainement que nous essayons d'aider les proches, mais en gros nous leur disons : ou vous êtes en arrêt maladie, ou vous cherchez des proches pour vous aider, ou alors ça va être très compliqué. »

6.3.1.3 *Besoin de connaître ce qu'il adviendra après*

Un autre besoin relevé est de savoir ce qu'il adviendra des proches, après. *« L'aspect juridique, c'est souvent la question qui m'est posée »* explique ici une assistante sociale qui précise que les enfants, dont les parents sont en fin de vie, exposent souvent cette crainte : *« S'il arrive quelque chose à notre maman, qui va s'occuper de nous ? »* L'intervenante signale en outre :

« [...] Et juridiquement parlant - les gens utilisent souvent ce terme - qu'est-ce que je dois faire avec mes enfants ? [...] Donc par le biais juridique, nous réglons un certain nombre de choses au cas où la mort arriverait. »

6.3.1.4 *Le besoin de dire au revoir*

L'assistante sociale qui travaille sous mandat de l'APEA explique le besoin des familles de pouvoir se rapprocher de la personne qui va partir. Pour la curatrice, *« la famille a besoin de se préparer au deuil qui s'approche »* :

« La famille connaît mieux la personne que moi, même si c'est conflictuel... A un moment donné, quand on est proche de la mort, il y a quelque chose qui se passe. La famille a besoin de se préparer au deuil qui approche. Il n'y a pas que les personnes âgées qui décèdent ; je peux vous parler de personnes jeunes, d'accidents de voiture, des comas dus à des prises de stupéfiants. Même si la situation est très conflictuelle, un parent reste un parent. Un papa et une maman, même s'il ont dû un jour demander un curateur, ils ont été pendant des années parents, responsables, aimants et ils ont envie à un moment donné d'intervenir [...] »

Cette assistante sociale précise aussi que lorsque les derniers moments arrivent, *« on voit plein de choses qui bougent. Les personnes se rendent compte qu'elles ont une opportunité à saisir »*. Pour l'intervenante, il est important d'aider les gens à bien se séparer. Elle souligne en outre que dans sa carrière d'assistante sociale, il lui est arrivé trois fois de réunir des familles autour du lit de mort. Ce rôle de médiatrice, elle le joue aussi en connaissance de cause :

« Moi-même pour avoir perdu des membres de ma famille, je trouve que c'est tellement important de pouvoir dire au revoir ; le deuil se fait mieux après. »

6.3.2 **Comment l'AS est-il appelé à entendre les besoins des personnes en fin de vie ?**

Les A.S. qui ont répondu aux entretiens accèdent de manières différentes aux demandes et aux besoins des personnes en fin de vie ou de leurs familles, en fonction des mandats institutionnels, mais aussi en fonction du contexte global dans lequel ces demandes arrivent.

6.3.2.1 *L'importance de la demande de l'utilisateur*

Alors que l'institution cadre les demandes, elle garantit aussi la stabilité des pratiques ; pour qu'il y ait une demande, il faut aussi qu'un professionnel *« prenne en compte autrui comme demandeur potentiel, même si la demande n'est pas explicitement formulée »* (PAUL, 2004, p. 128). Selon Maëla Paul, toutefois, lorsque la demande est formulée, elle doit être entendue non pas comme une

commande, définie par des contraintes institutionnelles, mais comme une volonté du sujet d'exprimer ce qu'il désire pour lui-même (PAUL, 2004).

Une assistante sociale d'un CMS explique par exemple qu'à la base de ses interventions il faut « *qu'il y ait une demande de la part de la personne concernée et qu'elle soit volontaire* ». Elle précise néanmoins que cette intervention est signalée par les services de soins à domicile ou, si une hospitalisation dure longtemps, ce sera elle qui la signalera à l'APEA :

« [...] *On intervient donc souvent juste avant ou durant ces moments-là, mais sur demande des services qui vont à domicile et qui ont eu l'information.* »

L'ancien directeur d'un service de consultation sociale précise aussi que le service « *intervient à la demande des gens qui demandent un rendez-vous.* » Il ajoute que les requêtes arrivent en général de la part de la personne, de la famille et des proches, mais « *plus rarement du réseau.* »

6.3.2.2 *Lien de confiance et temps favorisent la demande des usagers*

L'assistante sociale d'un CMS assure qu'elle a été plusieurs fois contactée directement par les familles, au moment du décès pour des questions de successions, de dettes ou pour des problèmes de gestion de frais médicaux. D'autres personnes l'ont personnellement contactée (sans l'intermédiaire du personnel soignant), car le suivi avait déjà été fait des années durant. L'assistante sociale avoue :

« *Cela m'est arrivé pour certains clients, effectivement [...] La relation avec la personne se crée sur des années et du coup le lien de confiance est là et certaines choses se disent peut-être dans mon bureau, qui ne seront jamais dites aux infirmières, même si elles se rendent régulièrement à domicile.* »

D'un point de vue théorique, Maela Paul indique que « *la confiance est la condition première pour que la relation soit possible* » (PAUL, 2004, p. 130). La confiance, qui consiste à s'en « *remettre à l'autre* » dans une attitude de connivence et de partage, requiert de la part de l'autre partie un non-jugement (PAUL, 2004, p. 131).

La curatrice commente ici l'importance de la confiance dans la relation d'aide :

« *En tant que curateur, vous êtes parfois l'unique personne de référence [...]. On a des situations où la personne est seule à domicile et elle se retrouve à l'hôpital, peut-être aussi en fin de vie. Le curateur doit penser à placer chien, chat, oiseaux, vider le frigo, vider la poubelle, arroser les plantes, la trouver à l'hôpital, amener sa trousse de toilette. Vous rentrez chez elle.... Ça aussi ce n'est pas facile ; entrer dans un appartement et fouiller pour des habits.* »

L'assistante sociale soutient néanmoins que la qualité du lien qu'elle tisse avec sa personne concernée semble difficilement atteignable pour une collaboratrice d'un CMS :

« *Ce ne sont pas des confidences, comme avec une assistante sociale d'un CMS. Chez nous, ils nous dévoilent tout : leurs défauts et leurs qualités. Ils ont confiance, et ils ont besoin de notre confiance. Si la personne se sent en confiance, moi je peux avoir confiance en elle.* »

Pour les personnes interrogées, bien que souvent ponctuelles, les interventions doivent pouvoir être envisagées dans l'évolution d'un espace relationnel, qui tienne compte de l'environnement social de la personne concernée. Entre la maturation d'une relation usager-assistant social, qui est soumise aux besoins du temps, et les normes techniques imposées par les institutions, en termes « *d'interventions ponctuelles* », un certain écart a pu être relevé. En effet, si la notion de temps, référée par la première

collaboratrice de CMS, est comprise comme principe d'élaboration de la confiance : « *La relation avec la personne se crée sur des années* » ; pour une deuxième assistante sociale de CMS, il faut avoir assez de temps à disposition pour que la personne « *ait le sentiment d'être entendue* » :

« [...] *Dans ma pratique, j'ai trouvé qu'il est important de nommer les choses. Maintenant il faut du temps pour pouvoir dire les choses ; je ne peux pas recevoir la personne et lui dire : " nous avons trois quart d'heure." Oui certainement, on a trois quart d'heure, mais si la personne ne va pas bien, il faut pouvoir prolonger ce temps.* »

Un temps qu'il faut pouvoir prolonger, un temps de compréhension, mais aussi un temps de mise en œuvre sont des notions relevées. Une collaboratrice d'une ligue médicale explique par exemple que certaines interventions sont lentes et difficile à initier. Le temps ne peut pas toujours être compté : « *Je pense à cette situation où le papa était décédé, la maman était en fin de vie ; pendant une année et demie nous nous sommes préoccupés d'une solution pour les enfants, lorsque la maman s'en irait.* »

Annick Soudan-Roquette, citée dans le cadre théorique de ce travail, met en exergue cette notion du temps imparti à l'intervention dans le domaine social : « *Le travail social ne se conçoit guère comme devant être rapide et immédiat, sauf en de rares exceptions. Il est un accompagnement "dans le temps" avec l'usager, lui permettant d'évoluer à son rythme* » (SOUDANT-ROQUETTE, 2006, p. 163).

6.3.2.3 Lorsque la demande n'est pas formulée

Comme nous l'avons vu, la plupart des aides et interventions que le travailleur social met en place, lorsqu'il se trouve confronté aux problèmes du deuil ou de la fin de vie, requièrent une demande explicite de la part de la personne, de sa famille ou des professionnels qui interviennent déjà dans la situation. Il existe néanmoins des interventions pour lesquelles la personne ne manifeste aucune demande, mais dans lesquelles un besoin est présent ou est pressenti par l'assistant social.

Du point de vue de la théorie, Cristina De Robertis affirme qu'« *une frange de la population ne manifeste aucune demande, alors même qu'elle rencontre parfois des problèmes sociaux très lourds* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 122). Aussi, comme cela a été relevé dans la première partie de ce travail, par crainte d'être identifié comme entrant dans la catégorie des « *malades, exclus, déviants* » (SOUDANT-ROQUETTE, 2006, p. 162), la personne concernée ne fera pas nécessairement appel aux services sociaux. Parfois le service d'aide est déjà sur place, mais le besoin n'est pas relevé.

Parmi les situations évoquées, l'assistante sociale qui œuvre pour une ligue médicale met en exergue les « *choses concrètes que les proches ne pensent pas à mettre en place.* » Elle explique :

« *Aujourd'hui je peux anticiper certaines actions et mettre en place des choses que j'aurais eu de la peine à faire il y a quelques années. Par exemple, anticiper avec la famille pour les pompes funèbres, cela peut aussi aider les proches ...* »

L'intervenante cite un autre exemple : « *Il y a dix ans, la situation d'un jeune homme de 18 ans : j'ai anticipé avec le médecin ; j'ai appelé les pompes funèbres, j'ai revérifié le prix du rapatriement...* »

Anticiper des besoins et des actions implique un travail à accomplir en amont avec ou pour la personne concernée. La conception d'une approche globale dans les interventions exige de la part de l'A.S. qu'il puisse faire le lien entre la personne aidée et son contexte environnemental. Ce lien n'est pas toujours évident à effectuer. Les interventions peuvent être longues, voire difficiles, en particulier lorsque la demande n'est pas formulée par la personne. Une assistante sociale exprime, par exemple, une de ses préoccupations majeures dans son activité, lorsque la demande n'arrive pas, mais le besoin est évident, voir urgent :

« [...] Nous avons par exemple été heurtées dans une ou deux situations, où nous savions qu'il n'y avait qu'un des deux parents ; l'autre parent était très absent et le plus proche concerné ne se préoccupait pas du tout de la suite, pour les enfants. En fait, avec ma collègue, nous avons dialogué de cela, et je dirais qu'on se sent vite interpellé quand ces questions n'arrivent pas. »

6.3.2.4 Lorsque la demande est ailleurs

Parfois la demande est ailleurs ; elle est certes formulée par l'utilisateur, mais elle doit être retraduite et contextualisée par le travailleur social. En effet, dans sa prise de position, lorsque l'A.S. décide d'agir, il se trouve confronté à des choix : en fonction de la demande de l'utilisateur et en fonction du « diagnostic¹⁶ » posé par le travailleur social sur la situation (DE ROBERTIS, 2007). Si les deux éléments ne se juxtaposent pas, l'A.S. devra faire un travail de réajustement. Il est alors amené à se poser des questions qui concernent la capacité de l'utilisateur à mobiliser ses ressources pour affronter différemment son problème ; il devra aussi comprendre les dynamiques internes à la personne, qui l'empêchent de se confronter à la réalité de sa situation. Cette difficulté est révélée par l'intervenante qui collabore pour une ligue médicale :

« Ça faisait deux ans que tout partait à l'office des poursuites ; je ne vois pas de sens, pendant les deux dernier mois, d'essayer de rattraper les factures. J'ai donc dit à la maman de ne plus se préoccuper des factures, même si elle voulait tout rattraper, recommencer à payer, à remettre en ordre, etc... En fait, la difficulté a surtout été de faire accepter à la maman qu'on n'allait pas s'agiter, que les Poursuites étaient là et qu'elles géraient ; on n'allait pas stresser le jeune homme pour recommencer à payer les factures qu'il ne payait plus depuis deux ans [...] dire à la maman stop. La seule difficulté qu'on a eue, c'est qu'au fond la maman comprenait que, ne plus payer, cela voulait effectivement dire que son fils allait mourir. »

Nous saisissons ici, certains enjeux de l'accompagnement pour les assistants sociaux. Il ne s'agit certes pas de soins ; il s'agit néanmoins d'interventions d'accompagnement en fin de vie. Des interventions qui permettent de faciliter le passage dans un lien qui peut aider les proches, les conjoints ou les enfants, en anticipant des actions ou en effectuant des démarches pour réorganiser leur existence. Un lien qui permet aussi le lâcher-prise ou la réconciliation des proches, lorsque le moment est venu.

6.3.3 Directives anticipées

Si l'aide à l'utilisateur pour se mobiliser et recouvrer son autonomie donne son sens à l'accompagnement social, dans un même ordre d'idées, proposer de réfléchir aux dispositions de fin de vie peut renforcer le droit à l'autodétermination et devenir un outil d'intervention pour l'assistant social, confronté aux fins de vie. Sur le site de la Confédération, dans un communiqué de l'OFJ¹⁷, nous pouvons effectivement lire ce titre : « Mandat pour cause d'incapacité et directives anticipées du patient : deux instruments qui renforcent le droit à l'autodétermination » (Confédération suisse, 2012).

Cinq personnes citent les directives anticipées comme étant un élément qui relève de leurs compétences. Paradoxalement, si les A.S. citent à la quasi-unanimité l'importance des dispositions en

¹⁶ Le terme diagnostic est à entendre par rapport à son étymologie : du grec ancien, διά, dia (à travers) et γνῶσις gnōsis (connaître). Le terme est compris ici dans le sens de voir à travers, comme le permettrait, par exemple une radiographie dans le champ médical. Le terme explicite aussi une certaine connaissance de ce qui n'est peut-être pas révélé, mais qui apparaît en « filigrane » (DE ROBERTIS, 2007, p. 153).

¹⁷ OFJ : Office Fédéral de la Justice.

fin de vie, seule une assistante sociale admet qu'elle les emploie comme outil de travail, mais qu'elles ne concernent toutefois que le 20% du nombre de ses clients. Une deuxième assistante sociale fait part de son étonnement :

Dans la pratique, c'est étrange, mais on est étonnamment peu sollicité pour les directives anticipées. Beaucoup de personnes décident de faire cela avec des personnes plus proches de la famille, ou peut-être avec les infirmières ou le personnel médical. Mais bizarrement nous ne sommes pas les personnes désignées pour remplir les directives anticipées, ou dans peu de cas.

Une troisième intervenante affirme que parmi les questions qui relèvent des compétences de l'AS, il y a les directives anticipées et les mandats pour cause d'incapacité. Elle précise : « [...] Ce sont des questions un peu pointues qui peuvent faire partie du rôle de l'AS. » Cette assistante sociale, qui collabore pour un CMS, souligne néanmoins qu'elle n'a été appelée qu'une seule fois en trois ans pour remplir des directives anticipées. Elle justifie ici la rareté de l'intervention :

« Ces sujets sont du domaine de l'intime et je vois aborder ce thème, soit parce qu'il y a un lien qui dure depuis des années, soit au contraire, parce que la personne ne nous connaît pas, mais elle aimerait parler de cela avec un tiers qui soit complètement extérieur [...] »

En tant que possible outil d'intervention, les directives anticipées «sont aussi préventives par leur contenu que thérapeutiques par l'effet qu'elles produisent sur le patient qui les élabore sérieusement » (GROSS, 2007, p. 3). En effet, les dispositions en fin de vie peuvent mobiliser un projet chez la personne en lui restituant une liberté de choix et une responsabilité ; elles peuvent favoriser un lien social (de soi à soi d'abord, puis de soi aux autres) en permettant au sujet « l'expérience de soi, celle de se raconter » (BAUDRY, 2009, p.67) ; elles peuvent diminuer enfin la « pression d'urgence » et « l'imminence de la fin de vie », en accordant à la personne accompagnée un espace qui accueille son récit dans « la temporalité et la durée » (BAUDRY, 2009, p.67).

Aider la personne à formuler ses directives anticipées requiert cependant du doigté : un travail doit être accompli en amont avec la personne concernée. Une première assistante sociale, qui affirme « Mon côté pragmatique me fait dire : mieux on sait avant, mieux on saura gérer après », précise aussi :

« On n'est pas obligé de faire remplir des directives anticipées, comme ça, formelles, mais c'est important d'avoir certaines informations : où la personne aimerait être enterrée, si elle a prévu une cérémonie, si elle désire recevoir les derniers sacrements ; des choses quand-même assez intimes. Mais c'est surtout important pour les personnes seules. Parfois notre aide, c'est seulement de les aider à formuler. Ça aide tout le monde. [...] Et puis, après tout n'oublions pas que nous sommes des professionnels qui connaissons souvent la situation financière et familiale de la personne qui va partir et avec laquelle nous avons créé un lien de confiance. »

L'assistante sociale chargée des mandats de curatelle avoue qu'elle n'aborde pas la thématique de la même manière avec des jeunes ou des usagers en EMS :

«Après, comment et à quel moment aborder ce sujet ? Ça, c'est tout un travail qui se fait ; ça ne se fait pas tout de suite [...]. Pour les jeunes, c'est différent. Il y a des jeunes qui mettent leur vie en danger, à cause de leur style de vie, par exemple une consommation de stupéfiants à haute dose ou un comportement à risque. Je leur parle et leur dis par exemple : vous assumez à haute dose des produits que vous ne maîtrisez pas ; qu'est-ce qu'il se passera si vous devenez inconscient ?

[...] En EMS par contre, si je vais voir une personne pour lui parler de directives anticipées, il faut que le lien entre nous soit très fort ; il faut qu'il y ait cette confiance mutuelle. Et souvent, si j'ai l'intention d'aborder la question avec la personne en EMS, je ne prendrai pas d'autre rendez-vous, [après elle]. Je prends le temps qu'il faut. D'abord on boit un café et puis j'embraye la question. Si ça prend, on y va. Si ça ne prend pas, je reviendrai plus tard, à un autre moment... »

Le lien de confiance est encore relevé ici. Cette confiance, qui consiste à s'en remettre à l'autre, requiert une notion de non-jugement qui souscrit à un postulat d'autonomie : « [...] *chacun est à même de définir ses propres besoins et d'exprimer les orientations qu'il privilégie.* » (PAUL, l'accompagnement: une posture professionnelle spécifique, 2004, p. 131).

6.3.4 Incapacité de discernement

Il y a des demandes qui ne sont pas ou peu formulées mais le travailleur social doit pouvoir les entendre. Les besoins doivent alors être anticipés, non seulement par le biais des dispositions en fin de vie, mais aussi dans une vision globale du contexte de la personne, qui définit la relation d'aide. Aussi, dans des situations de grande vulnérabilité, lorsque l'usager ne peut plus exprimer clairement ce qu'il aimerait, parce qu'il a perdu sa capacité de discernement, le travail avec l'usager cède le pas au travail pour l'usager ; le rapport avec la personne se centre sur les besoins de la personne. Le témoignage de la curatrice est éloquent :

« Une dame m'appelle un jour et me dit : "Est-ce que je dois prendre les pantoufles rouges ou les vertes ?" Ce jour-là, j'ai eu envie de l'envoyer balader, jusqu'à ce que je réalise que j'étais la seule personne à laquelle elle pouvait se confier. Lorsqu'il n'y a plus de voisins, plus de famille, plus d'amis, vous êtes parfois en tant que curateur, l'unique personne de référence. Alors, pour une banalité, une bête histoire de pantoufles, vous devenez le pôle le plus important de la personne. »

Si le travail social s'oriente vers des acteurs qui doivent composer ensemble, au travers d'interactions qui supposent une coordination de professionnels, par le biais de méthodes modulables selon les situations, il introduit néanmoins une notion normative d'autonomie (FOUCART, 2005). L'autonomie est effectivement devenue une norme sociale : on attend du sujet qu'il soit « *autonome, responsable et trouve en lui-même les raisons d'adhérer à la société* » (ASTIER, 2009, p. 53). Cependant, lorsque la personne aidée est désignée « *incapable de discernement* », l'autonomie est rendue caduque et l'intégration n'est plus possible. L'importance des valeurs morales, qui composent le pacte ou la relation à l'usager, amplifie alors la responsabilité du curateur qui doit aussi réfléchir aux conséquences éthiques de sa posture. La notion d'autonomie révèle ainsi des tensions : « *des tensions générées par la nécessité de maintenir ces relations entre le respect des droits de la personne et la responsabilité professionnelle d'intervenir* » (PAUL, 2012, p. 19).

La curatrice confirme ici cette double notion d'accompagnement et d'autonomie :

« Alors c'est vrai, le nouveau droit dit qu'il doit le faire de manière autonome, mais pour qu'il le fasse de manière autonome, nous devons souvent lui prendre la main et l'accompagner : L'accompagner pour des rendez-vous médicaux, chez le médecin, chez le patron, ou dans un accompagnement quotidien qui est là parfois ; tout dépend des situations, puisque le nouveau droit demande des mesures sur mesure. »

Une question est alors posée à l'assistante sociale chargée des mandats de curatelle : que fait alors le curateur avec des personnes jugées incapables de discernement et qui n'ont jamais écrit leurs dispositions de fin de vie ?

« La personne, qui a une curatelle de portée générale, a normalement une incapacité de discernement et on n'aborde pas le sujet des directives anticipées. Il faut alors en discuter avec le médecin, puisqu'il y a quand même des droits strictement personnels. Si la personne me dit : "Je ne veux pas que l'on prenne mes organes, je ne veux pas donner mon cœur", pour moi ça me suffit ; elle est consciente qu'elle ne veut pas donner... Je note. Après voilà... Si un jour on me pose la question, je dis : elle l'a exprimé, elle a signé le document, avec ses moyens de compréhension et je peux travailler avec ça. »

6.3.5 Synthèse de chapitre

Alors que certains assistants sociaux nient leurs compétences dans le champ d'intervention de la fin de vie, les entretiens ont néanmoins relevé leur déontologie, méthodologie et interventions qui permettent de comprendre et de répondre aux besoins des usagers en fin de vie, ainsi que d'apporter un soutien aux proches. Aussi les arguments suivants ont été évoqués par les personnes interrogées :

- ✓ *La nécessité d'équité de traitement ;*
- ✓ *Le soutien aux familles et proches aidants ;*
- ✓ *L'aide et conseils juridiques pour les survivants ;*
- ✓ *Le lien et la confiance avec l'utilisateur ;*
- ✓ *La médiation pour rapprocher les membres d'une famille ;*
- ✓ *La formulation de dispositions de fin de vie.*

Ces arguments contextualisent dans le domaine d'activité des assistants sociaux les besoins relevés dans le cadre théorique de la première partie de mon travail. Nous pouvons en outre affirmer que les critères de l'accompagnement relevés par Paul ont été mis en exergue dans ce chapitre : la variabilité des temps impartis dans l'intervention ; la conjugaison des logiques assistant social/usagers et la pluralité des rôles chez les intervenants. Quant au besoin d'équilibre des deux parties (assistant social/usager), il a pu être démontré par les recherches de solutions qui se situent dans la relation avec l'utilisateur.

Nous tenterons donc, dans le chapitre qui suit, de déterminer d'une part les compétences des A.S. confrontés à des situations de fin de vie et, d'autre part, de définir ce qui les légitime à intervenir. En citant ici Cristina de Robertis, nous pouvons affirmer avec elle :

« [...] Ce qui est essentiel, ce n'est pas seulement de définir les interventions, mais plutôt de dégager à partir de quels éléments sont faits les choix de tel ou tel type d'interventions. Car il s'agit d'une option prise par le travailleur social. » (DE ROBERTIS, 2007, p. 196)

6.4 Les compétences des A.S dans l'accompagnement en fin de vie

La démarche que je propose d'effectuer dans ce chapitre, n'est pas de créer un référentiel de compétences de l' A.S. dans l' accompagnement en fin de vie, mais, au contraire, de comprendre si l'A.S. a ou n'a pas des compétences spécifiques à apporter dans les situations de fin de vie auxquelles il se trouve confronté ; le but de cette démarche étant de pouvoir confirmer ou infirmer à la fin de mon travail les deux hypothèses suivantes :

- ✓ *L'assistant social a des compétences purement administratives, aussi bien dans l'accompagnement de la personne que de sa famille.*
- ✓ *Le domaine de la fin de vie appartient au champ médical ; l'assistant social n'a pas les outils pour aborder le sujet.*

Me référant aux objectifs de la recherche, je déterminerai dans un premier temps les cadres institutionnels qui définissent les postes, les tâches et les compétences des assistants sociaux. Puis j'identifierai ces compétences dans l'accompagnement en fin de vie, en les mettant en lien aux notions

théoriques de Zarifian, abordées dans la première partie de ce travail ; je soulignerai enfin, les éventuelles contradictions, ambivalences ou problématiques relevées par les assistants sociaux dans l'exercice de ces compétences.

6.4.1 Les cadres institutionnels qui définissent les postes, tâches et compétences

Le propre du travailleur social, lorsqu'il établit un contrat ou un pacte avec un usager, c'est qu'il est d'abord soumis à un système ou à une délégation de pouvoir. Il agit comme intermédiaire entre la personne qui demande de l'aide – qui fait usage d'un service – et l'Etat et/ou l'institution. Il est aussi « *lié à son employeur dans une relation contractuelle* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 180). Il intervient donc dans les situations pour lesquelles il a reçu une mission et il développe ses compétences en fonction de ses interventions ou des tâches qu'il doit accomplir.

S'il est vrai que les assistants sociaux partagent certaines valeurs communes, par exemple l'intégration sociale et l'aide au maintien de l'autonomie, nous pouvons constater, qu'en ce qui concerne l'accompagnement en fin de vie, les points de vue diffèrent ; aussi bien au niveau des champs d'intervention qu'au niveau des valeurs propres aux assistants sociaux. En effet, plutôt considéré comme une tâche annexe, ou une tâche spécifique à un autre champ d'intervention (par exemple celui des soins palliatifs), l'accompagnement en fin de vie a de la difficulté à s'identifier comme intégrant les compétences de l'assistant social. L'ancien directeur d'un service de consultations sociales le fait par ailleurs remarquer lorsqu'il dit :

« J'ai beaucoup de peine à vous dire que l'AS a sa place dans tel ou tel moment de la fin de vie. Je pense cependant qu'il ou elle aurait sa place si on voulait bien coordonner tout cela, dans une optique d'équipe pluridisciplinaire. »

6.4.1.1 Les intervenants dans les CMS

Une première assistante sociale d'un CMS explique comment elle intervient dans les situations de fin de vie et quelles sont les tâches qui lui sont confiées :

« Je collabore avec les infirmières pour le service à domicile, qui vont m'interpeller si un problème social et administratif se présente, s'il y a des questions avec les assurances sociales et pour intervenir avec leurs patients à leur demande. Il y a déjà des infirmières à domicile qui sont là, et c'est vrai que cette question, du domaine de la mort, ne me concerne pas particulièrement. »

La compétence légitimée par le service infirmier du CMS est donc, selon ce témoignage, surtout une compétence administrative. L'assistante sociale explicite aussi sa posture d'exécutante dans ces termes : *"avec leurs patients", "à leur demande"* (sous-entendus ceux des infirmières). Cette assistante sociale qui affirmait plus haut : *« Dans la tête des gens, le service infirmier du CMS est plus à même d'intervenir pour ces questions d'accompagnement »*, reconnaît aussi :

« [...] qu'il y a une place pour l'AS mais pour poser des questions plus administratives ; comment on gère l'après, par rapport aux héritiers ou pour la personne qui vit sur le déclin, de se demander si quelqu'un peut la représenter ou s'il y a quelque chose qui peut se gérer au niveau administratif, pour la personne et la famille. Donc administratif et social. »

Le terme social amène à une réflexion. Elle est incitée par cette question : *« peut-on donc affirmer que l'assistant social, confronté aux fins de vie, ne s'occupe que de l'aspect administratif ? »* L'assistante sociale répond alors :

« Certainement. Il faut cependant dire que le suivi social entend d'une part l'administratif, mais aussi tout l'aspect social. Il s'agit de relation d'humain à humain, avec la famille ou les amis. Il y a surtout une relation entre deux personnes et cette relation se crée sur la durée [...] Dans les soins, les infirmières qui viennent au chevet de la personne ou à domicile sont différentes chaque jour ; une relation se créera, mais elle est limitée aux soins et se rapporte peut-être plus à l'intimité du corps ; il y a aussi peut-être moins de choses qui se disent avec les infirmières. »

Ce témoignage permet d'induire une notion de subjectivité chez l'assistante sociale : alors que l'intervenante admet qu'elle doit exécuter des démarches purement administratives et qu'elle est quelque part exclue du lien avec l'utilisateur - du moins lorsque les infirmières sont présentes dans l'accompagnement - elle révèle néanmoins cette relation avec l'utilisateur, sans laquelle le travail social n'aurait plus raison d'être.

Jacques Ladsous, chercheur, pédagogue et éducateur français, exprime ce phénomène dans un texte intitulé « *L'utilisateur au centre du travail social* » (LADSOUS, 2006). Citant le philosophe libanais Abdo Kahi, il paraphrase ainsi : « *Ce regard qui marie le saisissable avec l'insaisissable, le concret avec l'imaginaire, ce regard sur la réalité qui aura à la transformer en espérance* » (LADSOUS, 2006, p. 38). Aussi l'identification de l'assistante sociale à sa relation avec l'utilisateur permettrait d'assumer une réalité qui peut sembler difficile à accepter en la transformant en une collaboration avec le service infirmier, grâce à sa « *capacité à mobiliser son potentiel utilisable* » (LADSOUS, 2006, p. 38).

Une deuxième assistante sociale explique son rôle, contextualisé par le CMS :

« J'ai eu peu l'occasion de travailler avec des accompagnements en fin de vie. Mais j'ai suivi des personnes, toujours dans le cadre du service social, c'est-à-dire suivi administratif, suivi financier et assurances sociales des personnes malades et qui arrivent en fin de vie. Après, dans le cadre du Service médico-social ici, nous sommes confrontés à la réalité de beaucoup de centres, c'est-à-dire le financement : l'aide sociale est subsidiaire, donc bien sûr, si la personne en fin de vie - maintenant c'est un peu la guéguerre pour plein de choses... mais voilà : de manière générale, les personnes en fin de vie qui sont au bénéfice d'une rente AI, on va les orienter vers Emera¹⁸, bien que nous sachions que les services d'Emera sont débordés [...]. Si ce n'est pas possible de solliciter cette Fondation, nous regarderons avec l'APEA, lorsqu'une mesure s'avère nécessaire au niveau administratif, parce que la personne est hospitalisée pour une longue durée, parce qu'elle a perdu la vue ou pour tout autre raison qui serait en lien avec une situation de handicap ».

L'assistante sociale expose ainsi l'importance du cadre institutionnel dans ses compétences : filtrées aux travers des critères de la loi sur l'intégration sociale et d'exigences économiques, les demandes concernant les fin de vie au CMS n'arrivent que difficilement jusqu'à l'assistante sociale qui doit avant tout s'occuper du suivi financier et administratif de ses usagers. En outre, faire le lien et prévenir les familles sont des interventions destinées principalement aux compétences des infirmières et aux bénévoles. L'intervenante explique encore :

« Maintenant pour le véritable accompagnement « fin de vie-fin de vie », nous avons un service d'accompagnement de fin de vie à domicile. Mais ce ne sont pas nous qui le faisons, ce sont des personnes qui sont formées pour cela. C'est un service de bénévoles [...] des personnes qui font l'accompagnement en fin de vie, et qui sont formées pour cela ;

¹⁸ « L'objectif de la Fondation Emera est d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap suite à une atteinte à leur santé ou à leur intégrité, au plan physique, intellectuel et/ou psychique et de favoriser leur autonomie et leur participation à la vie sociale. » (FONDATION - STIFTUNG - EMERA, s.d.)

elles ont la responsabilité de se dire : "voilà à ce moment-là, il faut que j'appelle le médecin ou l'infirmière pour faire une évaluation". C'est donc le bénévole qui fait le lien [...]. Des proches ont besoin de donner un dernier message à la personne ? Eh bien oui, tout ce qui n'est pas du ressort des soins palliatifs, infirmiers ou aides-familiales, ce sera le service d'aide en fin de vie des bénévoles qui prendra le relais. »

Les assistantes sociales dans les CMS ont donc, dans l'accompagnement en fin de vie, surtout des compétences administratives et elles sont légitimées par les infirmières. Elles collaborent cependant étroitement avec le réseau, mais plus dans une dynamique de tri que dans une prise en charge globale de la personne, puisqu'elles orientent généralement les demandes vers d'autres institutions. Faire le lien avec les familles, c'est un rôle qui semble désormais assigné aux bénévoles, du moins dans le cadre des CMS. L'assistante sociale souligne néanmoins : « *Nous... Nous pouvons être interpellés, lorsqu'une démarche administrative doit être faite pour déclencher quelque chose, mais nous n'arrivons que pour des situations ponctuelles, à un moment donné.* »

Nous comprenons à présent les paroles de la curatrice, lorsqu'elle disait plus haut : « *Allez-vous aguerrir dans un CMS : le milieu du CMS est fait de protocoles et de procédures...* ». Aussi, pour que l'utilisateur puisse bénéficier des prestations, les exigences administratives deviennent de plus en plus complexes et elles s'insèrent dans une standardisation des interventions. Jacques Ladsous, qui critique cette tendance à rationaliser ce qui ne peut pas l'être, souligne aussi : « *en voulant faire des référentiels de tout, on cherche à rassurer, à partir d'une épuration de la complexité de l'existence.* » (LADSOUS, 2006, p. 41)

Pour l'assistante sociale du CMS, les politiques institutionnelles ne peuvent pas être ignorées. L'intervenante met néanmoins en doute l'efficacité que ces politiques engendrent dans le travail social, comme elle critique leurs conséquences pour l'utilisateur :

« Je pense aussi que dans le travail social on fait fausse route. Les gens ne sont pas des dossiers et on passe de prestation à des contre-prestations. C'est peut-être nécessaire pour des personnes qui manquent de dynamisme, ou qui veulent "frauder", mais on est en train de perdre une marge de manœuvre pour une catégorie de personnes qui ne rentrent pas dans ce casier-là. On a tendance à mettre les personnes dans des tiroirs et s'il manque des tiroirs, la personne se sent pénalisée et encore marginalisée, car elle ne rentre dans aucun tiroir. En plus la loi le dit : si vous ne rentrez pas dans le cadre, alors vous perdez telle ou telle prestation... C'est dommage. »

6.4.1.2 Les mandats des APEA

Alors que les assistants sociaux des CMS ont relativement peu de marge de manœuvre dans l'accompagnement des fins de vie, ceux qui sont mandatés par les APEA peuvent ou doivent - selon les situations - accompagner la personne jusqu'à la fin. En effet, la curatrice qui répond aux entretiens explique que le mandat autorise le curateur à intervenir dans l'accompagnement en fin de vie :

« En tant que curatrice, je peux me charger d'aller plus loin, puisque le mandat est relativement global, puisqu'on dit : "veiller au bien-être" ; c'est aussi veiller à la fin de vie. Après il n'y a aucune obligation. Rien n'est noté. Je ne suis même pas obligée de remplir les directives anticipées. »

Ainsi le mandat du curateur peut confier à l'assistante sociale de véritables compétences d'accompagnement. Ce rôle dépend toutefois plus d'une posture professionnelle que de tâches spécifiées par le mandat. L'intervenante interprète ici son mandat :

« Moi, je suis assistante sociale. Je suis là pour créer un lien social. J'ai certainement des directives administratives et je dois gérer avec diligence et bienveillance le mandat qui m'est donnée, c'est stipulé dans la loi : je dois gérer tous les mandats qui me sont donnés, bien diligenter les comptes, mais je dois aussi veiller au bien-être social et médical de la personne. Le bien-être social inclut tout ce qui va autour de la personne et du social ; ce n'est pas seulement dire : " monsieur je fais vos paiements et puis voilà, vous mourez ben, vous mourez..." ».

Contrairement aux assistantes sociales des CMS, la curatrice fait le lien avec la famille lorsque la personne concernée est en fin de vie. L'intervenante explicite cette différence de rôle :

« Après, de par mon mandat de curatelle, je suis souvent appelée par les institutions, par la police, par les médecins, par les EMS. Comme on est arrivé au terme, eh bien c'est à moi à appeler la famille [...]. C'est nous qui faisons le lien avec la famille, ce qu'une assistante sociale ne fait généralement pas. Non, l'assistante sociale dans un CMS, ou dans une autre institution, elle ne le fera pas. Nous, nous le faisons, car nous en avons le mandat. »

La notion de mandat relevée ici est claire : la perte des droits civils de la personne implique des actions et des compétences de la part du travailleur social qui doit être à même d'y remédier. Il est cependant important de reconnaître que cette hiérarchisation des pouvoirs entre curateur et intervenant de CMS, relevée par la curatrice, provient aussi d'une volonté politique d'alléger le temps imparti aux interventions sociales. Ainsi toutes les interventions qui peuvent être déléguées à des services spécifiques le seront, et celles qui ne peuvent plus l'être, car la personne se trouve de manière momentanée ou durablement interdite, seront prise en charge par la dernière institution de la chaîne : la mesure de curatelle de portée générale.

Les dispositifs d'intervention dont il a été question jusqu'ici, construits sous forme de poupées russes - s'emboîtant les unes dans les autres - forment les systèmes d'intervention sociale ; des systèmes *« soumis à des dispositifs législatifs leur spécifiant leurs missions et, le plus souvent, pourvoyant au financement pour les assurer »* (DE ROBERTIS, 2007, p. 181). Aussi, dans une fiche du guide social romand concernant les mesures de curatelle, nous pouvons lire :

« Le pouvoir du curateur et ses tâches, ainsi que la limitation de l'exercice des droits civils de la personne concernée doivent être déterminés par l'autorité de protection de l'adulte, dans chaque cas en fonction des besoins spécifiques de la personne à assister. Ceci doit permettre de limiter l'assistance étatique au minimum nécessaire [...] » (GUIDE SOCIAL ROMAND, 2014).

Comme l'assistante sociale du CMS, la curatrice critique le système institutionnel et ses lois. Malgré la liberté d'action relevée plus haut, l'assistante sociale avoue se sentir piégée par des normes de plus en plus contraignantes, qui obligent les curateurs à travailler dans l'urgence et à faire, dit-elle, les *« pompiers »* :

« Pour moi le métier d'assistant social dans un milieu de curateur, c'est faire le pompier. Oui, nous ne faisons qu'éteindre des feux, nous n'avons pas le temps de nous poser dans une situation et de faire de A à Z. Nous sommes sans arrêt en train de courir : on est des funambules, on travaille toujours à la recherche de l'équilibre ; on est toujours en porte-à-faux entre le client, le mandat, le client et l'institution et les contraintes sociales et sociétales, et on voudrait aujourd'hui que tout le monde entre dans un moule. C'est la société qui le veut... On voit que nous avons de plus en plus de lois ; on met des contraintes ; on serre de plus en plus. Au départ on avait des lois d'ordre général. Aujourd'hui, avec mes

années de pratique, je constate qu'on doit rentrer dans le moule. Si vous n'entrez pas dans le moule, on vous éjecte, on serre la vis. »

6.4.1.3 La ligue médicale

Alors que la question de l'importance de l'institution, dans l'accompagnement en fin de vie est posée, l'assistante sociale de la ligue médicale répond : *« J'aurais de la peine à répondre à cette question... Eh bien, nous, jusqu'il y a deux mois en arrière on avait déjà pas de direction... »*

L'assistante sociale de la Ligue, qui collabore avec la section cantonale des soins palliatifs, met toutefois en exergue l'importance des autres institutions du réseau de professionnels, comme déterminantes pour la reconnaissance des compétences de son service :

« Et puis l'oncologie nous a bien aidés ; ils nous ont invités à leurs colloques et on a à présent une permanence à l'hôpital ; on s'est mis dans un endroit du réseau où nous faisons beaucoup d'interventions entre l'hôpital et le patient, tout comme une infirmière de liaison ; si ce n'est que nous avons une évaluation, je dirais un peu plus sociale que celle du maintien à domicile. »

S'il est vrai qu'aujourd'hui l'assistante sociale peut affirmer que *« le service a une permanence à l'hôpital »*, elle admet néanmoins qu'un long travail de reconnaissance de la part des institutions hospitalières a dû être fait en amont. L'assistante sociale de Ligue explique :

« Je pense qu'il a bien fallu six ans. Je me souviens du jour où nous avons fait un colloque avec un apéro, et ma collègue m'a dit : "Eh bien, je crois que c'est la première fois que j'ai le sentiment qu'on fait partie du réseau"».

6.4.1.4 Le service de consultation sociale aux personnes âgées

Un élément, relevé par l'ancien directeur d'un service aux personnes âgées, explicite la notion de mandat institutionnel, mais aussi des compétences du service dans la prise en charge des usagers : *« Nous, nous n'avons pas la possibilité d'intervenir en décidant : "ici je vais intervenir, car le besoin se pose" ».*

Les assistants sociaux du service d'aide aux personnes âgées évoluent dans un cadre institutionnel qui paraît plus souple que celui des CMS. Ceux-ci s'adaptent, en effet aux demandes des usagers, mais dans une posture qui leur interdit de décider d'une intervention, *seulement parce que le besoin se pose*. Dans les milieux hospitaliers, où une collaboratrice du service de consultation sociale intervient, le mandat se spécifie quelque peu, les requêtes arrivant aussi du réseau médical :

« A l'hôpital, le mandat du service social que nous avons développé est un peu différent, car il permet, à un moment précis de rupture dans un parcours de vie, d'apporter des éléments intéressants, c'est-à-dire les aides dont la personne a besoin. »

Des prescriptions institutionnelles moindres que dans les CMS permettraient aussi une certaine liberté d'interprétation pour les assistants sociaux :

« Nous devons nous adapter en cherchant d'avoir une lecture la plus ouverte, complète et compréhensible possible, dans le but d'apporter à nos clients les éléments dont ils ont besoin et qu'ils puissent parcourir le chemin qu'il leur reste à faire. Cela peut être totalement ponctuel ou cela peut être fait sous forme d'un accompagnement plus long. Nous travaillons un peu avec cette méthodologie du "faire faire", "faire avec" et enfin "faire pour". Plus l'autonomie se réduit, plus nous ferons avec ou pour. »

Une assistante sociale qui collabore dans ce service explique sa posture dans l'accompagnement en fin de vie :

« Nous, nous sommes dans la relation d'aide ; nous sommes un service dit « social » donc un certain rôle, selon les circonstances, pourrait aussi être d'accompagner les gens en fin de vie. Moi je suis contre les règlements, car ils sont restrictifs. Si nous avons la liberté de choisir, alors nous pouvons, selon nos désirs et croyances, intervenir. C'est pour cela que je dis qu'il faut arrêter de soulever des choses pour nous restreindre. Le jour où l'institution dira qu'on ne peut pas s'occuper des familles des défunts – comme c'est le cas pour les curatelles - stop, le jour du décès - alors je changerai ma façon de faire. Mais selon moi, cette façon de procéder créerait d'autres problèmes. »

6.4.2 Identification des compétences des A.S confrontés aux fins de vie

Ce sera aux travers des trois axes de compétences définis par Zarifian, dans la première partie de ce travail, que je décide d'identifier les compétences de l'assistant social dans l'accompagnement en fin de vie, en effectuant des liens entre les concepts théoriques (Zarifian, De Robertis et Brigitte Bouquet) et des extraits d'entretien.

6.4.2.1 *La compétence est une prise d'initiative et de responsabilité dans des situations professionnelles.*

Cristina de Robertis affirme que le choix de l'assistant social, lorsqu'il intervient dans une situation, subit toujours certaines pressions, qu'elles soient internes ou externes. Ce choix « *reste néanmoins celui du travailleurs social, seul responsable, en définitive, des interventions qu'il met en place* » (DE ROBERTIS, 2007, p. 197).

Une assistante sociale explique sa conception du bien-vivre-ensemble, qui dépasse les compétences du simple cahier des charges ou du mandat institutionnel : en prenant en compte *la relation à l'autre*, cette assistante sociale avoue qu'elle s'octroie la liberté de continuer des démarches, après le décès de la personne. Une prise d'initiative, ainsi qu'une responsabilité sont identifiées dans les propos de l'intervenante qui avoue « *j'ai pris sur moi* » :

« Je ne fais pas de travail particulier avec les personnes endeuillées. Par contre, mon côté humain, personnel fait que je vais plus loin avec la personne. Cela m'appartient, ce n'est pas dans mon cahier des charges, mais mon savoir-vivre se centre sur la relation à l'autre. J'ai suivi des personnes jeunes et moins jeunes qui sont décédées subitement, pour lesquelles j'ai entrepris des démarches, et j'étais appelée car il y avait des problèmes administratifs. J'ai pris un peu sur moi, et j'ai senti que c'était un énorme soulagement pour les proches de ne pas devoir penser à tout cela [...]. J'ai par exemple reçu des parents qui avaient besoin de parler, de parler de leur fils décédé, ils m'ont transmis la perception de leur fils par rapport au suivi que nous avons eu ici... C'était important pour eux, et cela l'était aussi pour moi, je dois l'avouer. »

Dans les entretiens, la notion de responsabilité est toujours présente, même si elle revêt de nombreuses formes : il peut s'agir d'une responsabilité envers l'usager, de celle qui lie les intervenants à leur institution ou à la société en général. Une responsabilité définie en termes de valeurs morales est aussi exprimée, qui prend parfois l'allure d'une responsabilité éthique :

« Dans le milieu d'une curatelle, vous êtes libre, vous avez une liberté qui m'affole parfois. Si vous n'avez pas d'éthique professionnelle, vous pouvez faire des dégâts : tout faire ou

ne rien faire, dans un dossier ; ou simplement ne pas faire juste. On peut casser quelqu'un en un rien de temps... Alors que nous sommes là pour l'élever, le soulever, le tirer ».

Ainsi les propos de cette curatrice expliquent la corrélation entre la prise d'initiative, l'autonomie et la responsabilité. L'assistante sociale révèle ici les deux premières notions des compétences selon Zarifian : la liberté d'agir (qui l'affole parfois) et la responsabilité. Pour l'assistante sociale, jouir de l'autonomie d'action, sans intégrer pleinement les responsabilités qui y sont associées, équivaut, quelque part, à être incompetent : « *On peut casser quelqu'un en un rien de temps* ». Cette curatrice affirme en outre que ses collègues ne considèrent pas leurs compétences de la même manière qu'elle dans l'accompagnement en fin de vie :

« Moi je le fais, car ça me touche, je suis sensible à cela. Je ne crois d'ailleurs pas que mes collègues en font autant. J'ai trois collègues : le premier n'arrive pas du domaine social ; le deuxième collègue ne sent pas du tout concerné, ça lui passe complètement au-dessus ; et puis enfin, une petite jeune qui n'est pas encore sensibilisée à la question ; je pense que ça lui fait peur. »

■ *L'éthique professionnelle entre éthique personnelle et ethos professionnel :*

L'intervenante ci-dessus fait un pas de plus dans la notion de responsabilité : la curatrice cite, en effet, *l'éthique professionnelle*.

Pour Brigitte Bouquet, l'éthique professionnelle a des limites qui se situent entre l'éthique personnelle et l'éthos professionnel (BOUQUET, 2003). L'éthique professionnelle peut choisir de répondre à l'injonction de la morale judéo-chrétienne : « ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'il te fasse » ; elle peut se fonder sur la bienfaisance : « fais à autrui le bien que tu voudrais qu'il te fasse » ; elle peut enfin respecter les règles du pragmatisme dans une posture strictement professionnelle : « ne fais rien qui puisse être critiqué » (ZARIFIAN, 2009). En répondant de manière concrète à la question du sens de l'éthique professionnelle, l'assistante sociale, chargée des mandats de curatelle explique :

« Je dois veiller à son confort [celui de la personne concernée] comme si c'était elle qui le faisait. C'est pour cela qu'il faut avoir une bonne connaissance de la personne, parce que si je dois agir à sa place, il faut que je puisse faire comme lui l'entend ; pas comme mes désirs l'entendent. Il y a des choses parfois qui vont contre mes valeurs : je passe outre, ce ne sont pas les miennes, mais les siennes qui sont importantes. »

Aussi, les valeurs - bien que fondamentales - ne suffisent pas : « *Il faut les incarner, les réinterpréter dans la pratique* » (BOUQUET, 2003, p. 45). Cette incarnation ne peut s'opérer qu'avec du temps, selon une intervenante qui déclare :

Je prends par contre du temps pour creuser et vérifier que la solution de l'autre soit bien celle-là en particulier et qui lui correspond. De plus, que ce soit dans les processus de deuil ou autre, les personnes qui arrivent chez nous ont subi plusieurs échecs, que ce soit au niveau de la santé, de la caisse de chômage ou autre. Nous sommes un peu le bureau de dernier recours et mon objectif est de les reconstruire. Je préfère donc m'assurer des petits résultats qui vont reconstruire l'estime de la personne, que de foncer sur les gros projets qui n'aboutissent pas, en accumulant un échec supplémentaire. »

Pour Bouquet, la responsabilité éthique est l'aptitude à être affecté par l'autre et à vouloir qu'il soit lui-même (BOUQUET, 2006). Pour Zarifian, l'éthique propose - contrairement à la morale - des conduites qui ne peuvent venir que de la personne qui y souscrit (ZARIFIAN, 2009). Aussi, avec la notion

d'éthique, une nouvelle définition de responsabilité est proposée : se sentir responsable, c'est avoir le souci d'autrui. L'auteur affirme en outre qu' *« un individu compétent, qui assume une prise de responsabilité, possède spontanément le souci d'autrui. »* (ZARIFIAN, 2009, p. 168)

De manière confondue les A.S. expriment le souci de l'autre en ces termes : *« On se sent très vite interpellé... »* ; *« il faut veiller à cela... »* ; *« notre souci, c'est quand-même que... »* ; *« cela me préoccupe... »*. Des soucis en quête de sens, lorsque la solitude est identifiée ; lorsqu'un parent doit être aidé à lâcher prise ; lorsque la mort éveille la nécessité de réunir des familles. Un souci qui se projette aussi dans un monde futur : *« Notre rôle, c'est avant tout de nous préoccuper des personnes seules. Là, je pense qu'est notre avenir... »*

L'évaluation des conséquences, lors de la prise d'initiatives est mise en exergue dans certains entretiens ; elle s'exprime non seulement par rapports aux conséquences pratiques que les interventions engendrent, mais aussi par rapport au jugement du groupe. En effet, ce qui est juste ou pas, bien ou non, n'est pas toujours défini de manière hiérarchique. Alors que la hiérarchie n'intervient pas, le groupe ou les collègues peuvent juger de l'opportunité d'une initiative (ZARIFIAN, 2009). Une assistante sociale, qui s'est rendue au chevet d'un usager en fin de vie, expose ici le risque du jugement de ses collègues :

« Nous sommes dans des circonstances de travail où parfois les gens sont très seuls. Alors.... On n'est pas obligé d'être là. Mais moi je suis sensible à ça.... Ne me posez pas la question de savoir si c'est mon rôle d'AS ou pas. Je pense que si on est en groupe, on va même pouvoir me reprocher cette initiative. Mais par apport à ce que moi j'imagine comment nous pouvons aider les gens à finir leur vie, eh bien moi j'avais envie et j'ai souhaité le faire sous cette forme. C'est vrai que si un jour le chef me dit que ce n'est pas mon rôle, alors je verrai... J'en souffrirais sûrement et j'essayerais à la limite de le faire hors boulot. »

En agissant selon ses valeurs propres, cette assistante sociale s'expose aussi à être jugée comme quelqu'un *« d'atypique »*. Elle explique encore :

« Accompagner, pour moi, c'est se mettre au service des gens qui le souhaitent, et je ne suis pas certaine que ce soit le souhait de l'institution. Moi je fais de l'accompagnement de fin de vie, parce que je le veux bien, mais dans aucun cas c'est une exigence de l'institution. Au contraire. Je pense être un peu atypique dans cette démarche, parce que c'est un rôle que je choisis. »

Nous pouvons relever ici les notions d'influence de l'éthique professionnelle sur les comportements éthiques individuels relevés par Brigitte Bouquet, ainsi que la notion du jugement des pairs, soulignée par Zarifian, dans la première partie théorique de ce travail.

6.4.2.2 *La compétence est la faculté à mobiliser des réseaux d'acteurs autour des mêmes situations, à partager des enjeux, à assumer des domaines de coresponsabilité*

Qu'il s'agisse de mobiliser des proches ou des professionnels, les A.S. interrogés valorisent volontiers leur compétence à mobiliser des réseaux d'acteurs. Ils l'identifient par leur faculté de faire le lien.

Un lien légitimé par une bonne connaissance de la situation de la personne, est premièrement relevé dans les entretiens : *« Nous sommes des professionnels qui connaissons souvent la situation financière et familiale de la personne qui va partir, et avec laquelle nous avons créé un lien de confiance. »*

Un lien qui s'établit, grâce à l'aptitude à renseigner, est aussi souligné :

« Dans mon activité professionnelle au sein du CMS, je dois veiller à faire le lien avec les services, à transmettre aux personnes tout ce qui existe, non seulement chez nous, mais aussi à l'extérieur, pour aider la personne en fin de vie et sa famille, en rendant les autres services particulièrement attentifs aux perturbations que tout l'entourage peut ressentir. »

Un lien avec les familles, en tant que médiateur est également évoqué : *Moi, je fais de la systémique ; j'aime collaborer avec les familles ; je fais de la réunification des familles ».*

Un lien, enfin, comme coordinatrice avec les autres institutions : *« Le soutien en réalité est surtout pratique et moral. [...] Nous avons plutôt le rôle de coordonner les services pour que des personnes puissent intervenir. »*

Toutes ces affirmations impliquent une double relation : une relation que l'A.S. noue avec l'utilisateur et le lien qu'il tisse avec les autres acteurs du réseau - qu'il soit primaire ou secondaire¹⁹ - dans un esprit de collaboration. Une posture d'interface se profile donc pour l'assistant social, dans laquelle la compétence relationnelle est centrale et pour laquelle une vision globale de la situation de la personne dans de son contexte environnemental est indispensable.

▪ *Collaboration entre les institutions : entre opportunités et difficultés*

La vision globale de la situation implique pour les A.S. des collaborations pluridisciplinaires et interinstitutionnelles. Nous l'avons vu, la collaboratrice du CMS cite les multiples champs professionnels, lorsqu'il s'agit, par exemple de prendre en compte la douleur physique ou morale de la personne : *« En accord avec la personne, on peut faire un petit bout de chemin en tripartie avec un thérapeute ».*

La pluridisciplinarité, bien qu'idéalement conçue pour autoriser et valoriser la coopération entre divers métiers ou professions, risque cependant d'effacer les différences de valeurs caractérisant chaque profession (ZARIFIAN, 2009). Aussi nous rappellerons les propos de Stéphane Amar qui, cité dans la première partie de ce travail, soulignait que la notion de multidisciplinarité dans les soins palliatifs se médicalise de plus en plus (AMAR, 2012). Paul Fustier, professeur de psychologie à l'Université de Lyon affirme par ailleurs : *« L'absence de spécificité signe l'inexistence du métier, mis à mort par une bienveillance d'équipe »* (FUSTIER, 1999, p. 159).

Si pour Zarifian, le métier assure au professionnel un sentiment d'appartenance à un même milieu social - il partage avec ses pairs un langage commun, une protection collective, ainsi que des opportunités d'apprentissage - il légitime aussi ses actions (ZARIFIAN, 2009). Alors que les espaces de pouvoir spécifiques au métier risquent de s'amoindrir lorsqu'ils s'ouvrent à la coopération interprofessionnelle, le fossé s'approfondirait aussi entre les professionnels et les « sans-métiers. » (ZARIFIAN, 2009, p. 58).

Aussi, la difficulté de collaborer en réseau, sans perdre les libertés d'action et les pouvoirs conférés par le métier, est soulignée par l'ancien directeur du service de consultation sociale aux personnes du troisième âge. Il explique :

« Si nous voulons coordonner un réseau, nous devons commencer par baisser l'autonomie et la liberté chérie de chaque membre de ce réseau et nous adapter. Il faut pour cela une volonté politique qui décide, à un moment donné, de coordonner différemment. Je parlais, tout à l'heure de complexité. Si je considère, par exemple, la véritable complexité d'aller sur la lune, sans exploser en chemin et d'en revenir, je pense pouvoir affirmer que la

¹⁹ Les réseaux primaires sont composés de personnes qui entretiennent des liens affectifs avec la personne concernée. Les réseaux secondaires sont composés d'institutions sociales ou médico-sociales : ils ont une existence dite « officielle et réglementée » (DE ROBERTIS, 2007, p. 292)

complexité de la coordination du réseau devient alors très relative. Elle est complexe, parce que nous le voulons bien ».

Par ailleurs cette personne relève la nécessité d'une coordination pluridisciplinaire, afin que l'A.S. ait un rôle défini dans l'accompagnement en fin de vie : « [...] *Je pense cependant qu'il ou elle aurait sa place si on voulait bien coordonner tout cela, dans une optique d'équipe pluridisciplinaire* ».

Ainsi, n'entre pas qui le veut dans une équipe pluridisciplinaire, ou dans un réseau de collaboration interinstitutionnelle. Une intervenante explique, en effet, les difficultés auxquelles son service a été confronté, avant de pouvoir être reconnu et légitimé par le réseau, dans une optique de pluridisciplinarité :

« Je dirais que cela a mis beaucoup de temps - explique l'assistante sociale - mais je trouve qu'aujourd'hui, ça fonctionne. Mais ça fonctionne quand même car il y a une certaine stabilité dans nos postes : nous connaissons très bien les réseaux, les gens nous connaissent bien, ils nous connaissent en personne. »

L'assistante sociale souligne ici les notions d'intercompréhension que Zarifian met en exergue, lorsqu'il affirme : « *comprendre autrui pour mieux collaborer [...] mais aussi comprendre autrui du point de vue de ses intentions, de ses attentes, de ses désirs et croyances* » (ZARIFIAN, 2009, p. 55).

■ *L'appropriation du patient ou l'imposition des valeurs*

La collaboratrice de la Ligue, qui a désormais adopté le langage du personnel soignant, reconnaît qu'elle appelle généralement ses usagers « *des patients* ». Malgré les bons rapports de collaboration qu'elle entretient avec les professionnels du champ médical, l'intervenante relève néanmoins une certaine « *appropriation* » des patients de leur part, ainsi qu'une tendance à imposer leurs valeurs :

« Autant je suis convaincue par les critères de qualité qui ont été définis par les soins palliatifs, autant je trouve que les structures et les professionnels qui y travaillent sont, par moment, un peu sectaires ; moi j'ai une idée d'EXIT²⁰, par exemple, qui est personnelle mais si j'ai des infirmières engagées dans les soins palliatifs autour de moi, je n'ose juste pas en parler ! Ne parlez pas d'EXIT ! [...] Ça c'est une forme d'appropriation. »

Si, dans la première partie de ce travail, Annick Soudan-Roquette posait la question de la légitimité du travailleur social dans l'accompagnement en fin de vie, Paul Fustier précise à présent le sens de la légitimité appliquée au champ professionnel : « *La légitimité dans la sphère professionnelle permet d'exercer une pratique de droit (et non seulement de fait), sans être à la merci d'une réaction violente hiérarchique ou collégiale qui condamnerait cette pratique* » (FUSTIER, 1999, p. 159).

Alors que des valeurs communes entre l'assistante sociale de la Ligue et le personnel des soins palliatifs sont nécessaires pour pouvoir collaborer dans une optique pluridisciplinaire, elles obligent néanmoins la collaboratrice de la ligue à devoir renoncer à l'expression d'une partie de ses opinions. Ainsi la « *cristallisation des discours de référence* » (BOUQUET, 2003, p. 199) des soins palliatifs tendrait à édifier des barrières entre les champs professionnels, plutôt que d'approfondir la recherche de valeurs communes. Dans la forme d'appropriation du savoir et d'imposition des valeurs, décrites plus haut par l'assistante sociale de la Ligue, les équipes soignantes risquent de s'éloigner de la notion « *d'éthique sociale* » citée par Brigitte Bouquet dans la première partie de ce travail ; l'enjeu n'étant plus le partage des connaissances en vue d'une relation de collaboration, mais une certaine « *éthique de l'interdiction* » (BOUQUET, 2003, p. 199). Aussi le « *repli corporatif* » défensif des équipes de soins palliatifs risqueraient de freiner une compréhension réciproque en compromettant les possibles

²⁰ EXIT : pour EXIT ADMD ; Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

débats qui s'adaptent à un contexte en mutation. Bouquet souligne aussi : « *D'aucuns craignent que l'identification affective intense à l'éthique professionnelle, comme univers normatif, entraîne une lutte corporative défensive* » (BOUQUET, 2003, p. 199).

Un certain clivage entre les différents champs professionnels existerait donc dans la collaboration pluridisciplinaire. Lors d'un entretien exploratoire, ce phénomène a été relevé par un intervenant qui explique que le clivage provient du manque de coordination, de légitimation et de compréhension des compétences des différents acteurs qui composent le réseau. L'ancien directeur d'un service de consultations sociales évoque son expérience dans une unité mobile de soins palliatifs :

« [...] Je me souviens que les infirmières qui étaient très dévouées, remplissaient des demandes de prestations complémentaires. Ça ne leur serait jamais venu à l'esprit de mobiliser les compétences d'une assistante sociale, pour ce genre d'opération. Nous avons pourtant des clients qui avaient des problèmes financiers. A aucun moment, ces braves dames n'ont imaginé appeler l'assistante sociale de Pro Senectute ou de la Ligue [...] L'hypothèse que j'é mets est, que les infirmières s'appropriaient en quelque sorte du patient : "C'est mon patient" [...] Il n'y a pas véritablement de réseau, si celui-ci reste informel, dans un "entre nous". Ceci, parce que nous ne connaissons pas ce que font tous les autres. Les prestations de chacun ne sont pas forcément connues et encore moins reconnues. »

Pour une deuxième intervenante, s'il existe bien un clivage, il ne pose pas nécessairement un problème ; chaque domaine professionnel propose ses compétences et celles de l'assistant social se centrent sur la relation avec la personne :

« Oui, je me rends effectivement compte qu'il existe un clivage, comme quoi l'accompagnement en fin de vie se fait plutôt à un niveau médical ; après, je ne trouve pas dérangeant en soi, car j'insiste sur ce côté relationnel où on a chacun une expérience, des ressources et des compétences dans un domaine bien particulier au niveau de notre métier [...] Nous pouvons accéder à cette dimension avec la personne, grâce au lien qui a été créé avec elle. Mais cela ne doit pas nous faire entrer en concurrence avec nos collègues infirmières. Au contraire, nous travaillons en réseau pour nous soutenir. »

L'assistante sociale souligne encore la notion de pluridisciplinarité des soins palliatifs. Accompagner la fin de vie ne signifie pas uniquement se rendre au chevet de la personne ou proposer des soins :

« Pour moi les soins palliatifs ne sont pas uniquement des soins. C'est tout un réseau qui se tisse autour et à plus ou moins proximité de la personne. Ce n'est pas parce que nous ne sommes pas physiquement au chevet de la personne, que nous ne sommes pas là pour l'accompagner, en toile de fond, pour d'autres démarches afin de faciliter le confort des derniers jours. »

■ Travail social et travail en réseau

Malgré les inévitables tensions relevées dans la collaboration interinstitutionnelle, les A.S développent quotidiennement la compétence de mobiliser leurs ressources dans de multiples interventions en réseau, pour répondre à des normes institutionnelles ; pour pallier aux limites des compétences propres à leur intervention ; pour élargir, enfin, leurs savoirs en s'informant auprès des services compétents.

L'assistante sociale chargée des curatelles souligne l'importance du réseau dans ses interventions par ces mots : « *le réseau, une passion* ». L'intervenante expose ici sa relation au réseau :

« En tant que curateurs, nous sommes des grands généralistes, et non pas des spécialistes. Nous devons donc avoir une connaissance du réseau et du tissu socio-économique de l'endroit où l'on travaille. Nous devons connaître un peu tous les prestataires et les mandataires, et bien connaître notre client. Car dépend où et comment se trouve notre client, on devra faire intervenir plusieurs personnes dans le réseau. Cela peut être un réseau social, médical, professionnel, d'aide sociale, et il faut que l'on mette en relation tout le monde ; ça c'est le travail du curateur. [...] Nous sommes aussi là pour remettre un peu l'église au milieu de village, parfois en fonction de ce que dit le réseau, en remotivant le client pour qu'il fasse les choses qui doivent être faites. »

Si, pour cette curatrice, le travail en réseau représente un élément essentiel de son activité, il échapperait à certains assistants sociaux, qui considèrent que les requêtes de soutien pour les personnes en fin de vie ou pour leurs proches arrivent lorsqu'il est souvent trop tard. En effet, la plupart des demandes d'aide, lors de fins de vie, sont traitées en amont pas les services de soins à domicile, par le CMS et par les hôpitaux. Une intervenante qui collabore pour un service d'aide aux personnes âgées affirme :

« Le problème du réseau de l'accompagnement, c'est que lorsqu'on en a besoin, c'est souvent trop tard. On se soucie d'accompagner la personne, mais le temps de se rendre compte qu'il faut mettre en place quelque chose, la personne est déjà à l'hôpital, et là c'est le corps médical qui se charge de tout. Et il ne faut pas oublier que les gens demandent de l'accompagnement seulement lorsque la famille est épuisée. Alors ça ne fait pas beaucoup de situation qui demandent la mise en place d'un réseau. »

Les réseaux sollicités par les assistants sociaux dans l'accompagnement en fin de vie peuvent être formels et répondre aux protocoles institutionnels (par exemple dans les CMS) ou bien informels, créés à partir de connaissances personnelles. Une assistante sociale avoue que, lorsque le besoin d'un accompagnement est identifié, ce sera surtout par le biais du réseau non formel qu'elle interviendra :

« Le réseau de l'accompagnement, c'est le réseau professionnel, avec le CMS évidemment. Mais pour moi, dans l'accompagnement plus intime de la personne, c'est quand même le réseau que j'ai formé par mes relations personnelles. Par exemple, il peut y avoir un accompagnement spirituel, et là je ferai intervenir un réseau de personnes moins formel, comme par exemple un aumônier. Si les personnes sont angoissées ou vivent mal le deuil et les derniers instants, je les invite à le contacter. Là c'est un réseau qui s'est formé durant toutes mes années professionnelles et parce que j'habite depuis toujours la région. C'est certain que chaque assistante sociale se forme son réseau moins formel, et ça peut aider dans certaines situations... Après il y a aussi les bénévoles. Mais il faut qu'ils soient à l'aise avec l'accompagnement. »

■ *La collaboration des assistants sociaux avec les bénévoles*

Nous l'avons vu, l'assistant social n'est pas nécessairement formé à accompagner les personnes dans leur dernière phase de vie, et encore moins à intervenir à leur chevet. Exception faite pour les A.S. de la ligue médicale, l'accompagnement en fin de vie entrerait plutôt dans une catégorie de situations dites « événementielles » (ZARIFIAN, 2009). Il s'agit donc d'événements relativement isolés pour lesquels l'intervenant social doit inventer des solutions qui peuvent parfois déstabiliser le point fort du modèle du métier (ZARIFIAN, 2009, p. 59).

Parmi les solutions à inventer, l'intervention des bénévoles est citée dans les entretiens. Selon les propos de l'assistante sociale du CMS, l'action des bénévoles est utile, mais elle pose néanmoins des questionnements chez les assistants sociaux.

Ne faisant partie ni du réseau primaire de la personne en fin de vie, ni de son réseau secondaire, les groupe de bénévoles de l'accompagnement en fin de vie n'ont aucun statut officiel. Intervenant dans une espace de *nomansland*, le bénévole est dépourvu d'une identification à un métier, devenant aussi la proie de nombreux lieux communs : le bénévole recherche la gratification ; le bénévole rappelle les dames patronnesses ; le bénévole donne son temps, car il n'a rien d'autre à faire ; le bénévolat est gratuit, il est donc sans valeur. En tension, voire en contradiction avec les valeurs dominantes d'une société qui instaure des référentiels de compétences de plus en plus sophistiqués et celle qui tend à les quantifier économiquement, les bénévoles sont aimés par les services publics, en tant que ressource gratuite, mais détestés par les professionnels, qui craignent que leur métier si durement acquis puisse être un jour volé par des resquilleurs de compétences. (ION, 2005) La relation avec les bénévoles se situerait donc dans un « *Je t'aime, moi non plus* » qui relèverait, selon Jacques Ion plus « *d'un concubinage forcé* » que d'une réelle volonté de collaboration (ION, 2005, p. 157).

Une première intervenante exprime les difficultés que les bénévoles rencontrent dans l'accompagnement en fin de vie. Elle expose aussi le problème de la concurrence entre professionnels et bénévoles :

« Parfois il existe même de la concurrence entre les bénévoles et les professionnels. Ça c'est dommage, parce qu'il manque de bénévoles. Cela peut être même une infirmière qui fait bénévolement de l'accompagnement au deuil ou en fin de vie, cela peut être une infirmière en psychiatrie qui baisse son taux d'activité pour consacrer quelques heures par semaine au bénévolat. Mais si un père de famille la juge, elle ne restera pas longtemps. Il faut admettre que notre société est beaucoup basée sur le statut, et ça nous renvoie à nouveau à nos us et coutumes... »

L'assistante sociale émet aussi l'hypothèse que la gratuité des services puisse être un critère de disqualification des bénévoles :

« Je remets en question cette activité, car je me demande si dans notre société, le fait de ne pas payer une prestation ôte de sa valeur. Cette question m'interpelle et je me demande s'il ne faudrait pas faire payer un minimum la prestation. Quand on paie, le service prend du coup plus de valeur que lorsqu'il n'est pas payé... Souvent, d'ailleurs les bénévoles ont les mêmes qualifications professionnelles que les professionnels, mais ils ne sont pas reconnus de la même manière. »

Les propos de l'assistante sociale révèlent aussi la notion de « *sans-métier* », exposée plus haut par Zarifian. En effet, les bénévoles ne font qu'assumer une tâche, ils n'exercent pas un vrai métier. Ils représenteraient en quelque sorte la catégorie dite « *repoussoir* » dont Zarifian souligne l'ambiguïté : « *La présence de ces sans-métier pourra apparaître comme un précipice qui pourrait entraîner un affaiblissement du métier* » (ZARIFIAN, 2009, p. 59).

L'assistante sociale explique enfin les raisons politiques de la non reconnaissance des bénévoles :

« Au niveau d'un raisonnement politique, je vois mal comment les bénévoles pourraient être attachés au centre médico-social. C'est un peu là que le bât blesse. Nous sommes tous confrontés aux subventionnements. Les cantons et les communes sont mandatés pour une tranche d'âge précise. Les personnes en âge AVS iront chez Pro Senectute. Pour tous ceux qui ont une rente AI, devront être gérés par Emera, car ce sont eux qui reçoivent l'enveloppe budgétaire. Ce qui me fait dire, dans un raisonnement diagonal, si nous sommes subventionnés pour un mandat précis, je vois mal comment nous pourrions gérer la question des bénévoles, car ils ne reçoivent pas de subventions et du coup personne ne s'y intéresse [...] Ceci reste évidemment un raisonnement politique et financier. »

Une deuxième assistante sociale admet sa difficulté à faire appel aux bénévoles. Sans discréditer leur soutien - qui pourrait être intéressant pour soulager les proches aidants - l'intervenante avoue qu'elle a de la difficulté à les appeler. En effet, les bénévoles manquent de visibilité et cette assistante sociale préférerait pouvoir les appeler, sans devoir effectuer de longues recherches au préalable.

« C'est que vous avez énormément de bénévolat mais, ou vous êtes dans le réseau comme professionnels depuis dix ans et vous savez qu'à Leytron, y a un groupe d'accompagnement en fin de vie, qu'à Chamoson il y a ceci ou cela.... Mais presque chaque village compte son groupement de bénévoles mais il n'y a aucun endroit où cela est recensé... Il faut chercher un peu, alors si on cherche on trouve quand même ! Mais alors je trouve que voilà...Et puis nous, par exemple nos bénévoles, ils ne font vraiment de l'accompagnement que pour les transports, mais même qu'on est à la Ligue, ils ne font pas d'accompagnement de fin de vie, de présence à domicile... Moi je vois, c'est quand même le téléphone qu'on a comme aide à disposition ! »

6.4.2.3 *La compétence est une intelligence pratique, qui s'appuie sur des connaissances acquises et qui les transforme en effets utiles (ZARIFIAN, 2009, p. 159)*

Le dernier axe de la compétence relevé par Zarifian est inhérent à l'intelligence pratique. Pour l'auteur du *Modèle de la compétence*, cette dernière compétence mobilise un savoir pour le transformer en un service utile. Aussi le savoir ne s'applique pas, mais il se transforme dans l'action, en questionnant le travailleur sur le sens de son action, en jugeant de la bonne initiative à prendre et en opérant des choix (ZARIFIAN, 2009). Ce troisième principe permet de saisir l'importance des connaissances spécifiques des assistants sociaux, mais surtout de comprendre les critères qu'ils choisissent pour les transformer en effets utiles, donc en service.

Une assistante sociale affirme en effet : *« Les compétences qu'on a ce sont des connaissances que nous pouvons mettre au service des gens. »*

Alors que le souci de l'altérité a été relevé plus haut par les assistants sociaux, un deuxième type de souci - plus pragmatique - apparaît dans les entretiens : il s'agit du souci qui incite à mettre en œuvre des actions dont les conséquences seront évaluées en termes d'effets pratiques ou d'efficacité :

« C'est important qu'on se soucie de recevoir des informations et d'aider à organiser le départ, pour le côté pratique, car après le décès, il y a des coûts pour les familles ou les communes ; il y a des héritiers. Mon regard pragmatique me fait dire un peu : « Mieux on sait avant, mieux on saura gérer après. »

Pour Zarifian le pragmatisme est *« une caractéristique notable du modèle de la compétence »*. Elle permet de *« répondre de mes actions en rapport avec les situations dans lesquelles ces actions ont été exercées et en fonction de leurs effets pratiques, ceci dans un système de relations à d'autres acteurs. »* (ZARIFIAN, 2009, p. 166).

Lors de mon entretien exploratoire, l'ancien directeur d'un service de consultations sociales affirme que l'assistant social ne doit pas tout faire dans l'accompagnement en fin de vie : *« Il ne doit faire que ce qu'il sait bien faire »*. Il souligne aussi que l'expérience acquise de l'assistant social favorise sa posture spécifique dans l'accompagnement en fin de vie :

« Si vous regardez la mort en tant qu'assistant social, peut-être que votre regard changera par le biais des outils que vous avez reçus à l'école et que vous avez forgés dans le contexte de votre pratique. Le point de vue spécifique de l'assistant social sur la fin de vie se portera

alors en fonction des compétences qu'il aura développées ; ceci l'amènera, par exemple, à considérer les conséquences administratives ou financières du fait de mourir [...] ».

Une deuxième personne explique concrètement les interventions qu'elle met en place lorsqu'elle intervient dans un accompagnement en fin de vie :

« Cela peut aussi être une demande d'assurance sociale, une allocation pour impotent, du matériel, pour garantir ou améliorer la qualité de vie de la personne concernée ; des moyens auxiliaires ou d'autres modifications qui demandent l'intervention d'un ergothérapeute. Si cela engendre des gros coûts, nous pouvons regarder avec une fondation privée. »

Des aides administratives après le décès de la personne sont également identifiées :

« Les questionnements sont souvent en lien avec les héritiers. Comment vont-ils gérer le problème ? S'il y a une dette sociale, vont-ils pouvoir la reprendre ? Toute la collaboration après le décès avec la famille au niveau du juge de commune. Par exemple, pour les héritiers, calculer les dettes, est-ce que les héritiers répudient la succession ?... C'est un accompagnement après, pour ceux qui restent. »

Une collaboratrice d'un CMS se positionne néanmoins sur cette question des compétences administratives : s'il est vrai que l'assistant social est souvent appelé à démêler des difficultés d'ordre administratif, il est par contre erroné d'affirmer que la compétence de base de l'assistant social est essentiellement administrative :

« Je pense que c'est un peu amputer le rôle du travailleur social en disant qu'on ne fait que de l'économique ou de l'administratif. Moi, je me bats là-contre et je trouve que c'est dommage de rabaisser l'activité à un travail économique uniquement [...]. Je pense que le rôle de l'assistant social, c'est d'abord d'identifier quelles sont les problématiques autour d'un problème donné pour pouvoir faire un travail avec la personne [...] Le but du travail social c'est quand même de rendre les usagers autonomes économiquement mais aussi personnellement. »

Il peut arriver que l'assistant social ne puisse pas faire un travail global avec la personne intéressée. Il intervient cependant, de manière ponctuelle pour répondre à des difficultés administratives, dans une attitude qui rend service mais qui ne vise à pas nécessairement à renforcer chez l'utilisateur son autonomie économique ou personnelle. L'auteur des *Trois modèles de la compétence* affirme, par ailleurs, que dans la relation de service, une bonne partie de l'activité est un « *savoir-faire face à la réaction ou à la demande imprévue de la personne que l'on a en face de soi en lui répondant de manière compétente.* » (ZARIFIAN, s.d, p. 3) Une assistante sociale souligne ici certains des aspects inattendus de la profession :

« Oui, cela peut arriver que les demandes arrivent de la part des familles : par rapport à des aspects de prise en charge de frais médicaux pour gérer certaines factures ou des litiges avec les assurances maladies ou la Caisse de compensation ; en général ces questions tardives nous plongent en milieu inconnu. La personne s'est occupée jusque-là de ses affaires, et souvent la famille ne sait pas comment s'y prendre. »

Dans le dédale de l'administration, l'utilisateur a de la peine à s'orienter. Non initié à la complexité de la législation sociale, il doit souvent faire recours aux organismes compétents (les services sociaux, par exemple) pour faire valoir ses droits ou pour faire appel à une recherche de fonds, dans le but de subventionner des moyens auxiliaires, une présence au chevet du mourant ou des funérailles. Néanmoins, derrière l'intervention administrative de l'assistant social, se cachent des enjeux bien plus

complexes, qui pourraient résumer l'intervention par l'orientation, la transmission des connaissances, la facilitation d'accès aux droits, la coordination et parfois, l'assistance matérielle (DE ROBERTIS, 2007). L'ancien directeur souligne par exemple l'intérêt de l'intervention de l'assistant social dans la complexité du champ médico-social :

« Il faut comprendre ici que le champ social ou médico-social n'est pas un magasin ordonné, dans lequel on peut choisir exactement le "produit" que l'on désire. Ce serait plutôt une jungle ou alors, pour reprendre l'analogie avec le magasin, un marché où l'on aurait éteint la lumière et dans lequel tous les produits seraient mélangés. Si le client n'a pas les compétences, le capital économique ou culturel pour pouvoir s'arranger dans un tel lieu, il aura de la peine à s'y retrouver. C'est ici qu'interviendra l'assistant social. Les clients avec lesquels nous travaillons ne savent pas ce qu'ils désirent en termes de prestations sociale ou de qualité de vie. C'est ce qui rend notre travail complexe et notre "marché" si spécifique. »

Une troisième personne interrogée reconnaît l'importance des tâches administratives pour l'assistant social mais elle souligne la nécessité de les adapter à la situation, en comprenant le sens de ce qui doit être fait ou non. Cette intervenante précise aussi que ses priorités changent lorsque la personne est en fin de vie :

« Je pense qu'il faut faire administrativement ce qui doit être fait, on est bien d'accord ? Parce que moi j'ai horreur aussi de ces AS qui font cette espèce de soutien, où on ne sait pas ce qu'ils font. Donc voilà ; les demandes de rente, les choses à anticiper concrètement il faut les faire ; mais que l'on se comprenne bien : Il faut les faire, vraiment dans l'idée de chercher le sens de ce qui doit être fait, et à quel moment il doit l'être. Nous faisons beaucoup de démarches d'assurances sociales et administratives ici, mais voilà... Typiquement, en guise d'exemple : l'autre jour, toutes les démarches administratives entreprises n'étaient pas secondaires, mais inféodées au fait qu'il fallait calmer la situation avec le fils pour que la maman et son fils aient une chance de se séparer correctement. »

Si le principe d'autonomie dans l'accompagnement implique que chacun doit être maître de sa vie, de ses projets et de son destin, il implique aussi que chacun devienne responsable de ce qui lui arrive. Ce constat est réjouissant lorsque la personne atteint ses objectifs. Il peut être amer, pour l'usager comme pour l'assistant social, lorsqu'il n'y parvient pas (FOUCART, 2005). En effet, le rapport centré sur les besoins de l'usager dans la relation d'aide, aboutit parfois sur un constat difficile à assumer : l'assistant social n'a plus rien d'autre à proposer à l'usager que de lui offrir son temps (s'il peut encore lui en accorder), et de lui fournir - en guise d'excuse à ce temps accordé - un soutien administratif. Ainsi la question de l'assistance administrative pour les assistants sociaux peut se contextualiser dans ce que Jean Foucart déclare : *« Il ne s'agit plus de construire une relation d'aide, mais d'une aide à la relation [...] »* (FOUCART, 2005, p. 115)

Une intervenante admet néanmoins, qu'avec la quantité de dossiers administratifs qu'elle doit gérer, elle se trouve confrontée à un autre dilemme : faire ce qui est administrativement urgent, ou faire ce qui socialement impératif ? Son souci étant de trouver du temps pour l'écoute, pour assurer un lien social avec l'usager, elle doit faire des choix et faire au mieux :

« Une compétence fondamentale pour l'assistante sociale, c'est l'empathie et l'écoute. Mais voilà [...] L'assistante sociale doit faire au mieux. Trouver le compromis entre le temps que je donne le temps à ce moment-là ou privilégier le côté administratif... Une décision à prendre dans le moment opportun... Il faut être à l'écoute de ces petits signes et savoir saisir les opportunités de relation. »

6.4.3 Synthèse de chapitre

Les compétences des assistants sociaux dans l'accompagnement en fin de vie ne se résument ni à une faculté, ni à un pouvoir conféré par autrui d'agir, qui répondraient à la première définition proposée dans le cadre théorique de ce travail, mais à un processus synergique. En effet, les compétences des assistants sociaux intègreraient plutôt les trois types de définition de Zarifian, et de manière plus ciblée, la capacité de transformer leurs connaissances en service. Aussi, par le biais de ces trois axes, nous avons pu mettre en exergue les facultés et aptitudes spécifiques des assistants sociaux confrontés aux fins de vie :

- ✓ *La faculté de prendre en compte leurs expériences personnelles et professionnelles afin de de juger de la bonne initiative à prendre.*
- ✓ *Un bon sens de leurs responsabilités, pour savoir anticiper la conséquence de leurs actes.*
- ✓ *Une certaine dose de pragmatisme, pour mesurer les effets pratiques dans leurs interventions.*
- ✓ *Une connaissance pointue du réseau professionnel, ainsi qu'une bonne aptitude à orienter les usagers dans ce réseau.*
- ✓ *Une habileté à comprendre les situations dans leur globalité.*
- ✓ *Une promptitude à faire des choix.*
- ✓ *Une grande capacité relationnelle d'empathie et d'écoute.*

Un nouveau pas peut être à présent franchi dans mon travail : celui de mettre en lien les champs sémantiques relevés jusqu'ici de l'accompagnement, des prescriptions institutionnelles et des compétences du métier avec les postures de l'assistant social dans l'accompagnement en fin de vie. Alors que ces dernières ont implicitement été identifiées jusqu'ici, je tenterai de les analyser dans le chapitre suivant en faisant le lien avec les concepts théoriques de Maela Paul cités dans la première partie de mon travail.

6.5 Analyse des postures des A.S. dans l'accompagnement en fin de vie

Les assistants sociaux qui ont participé aux entretiens ne citent pas volontiers leurs compétences dans l'accompagnement en fin de vie, pas plus qu'ils n'utilisent le mot "posture". En effet, le terme n'est relevé que cinq fois dans les grilles d'entretiens. Cela peut sembler logique si nous considérons que certains intervenants n'identifient pas leurs actions dans le champ de l'accompagnement en fin de vie.

Néanmoins, les notions de la posture de l'accompagnement - définie par Paul comme étant des manières de s'acquitter de la fonction - ont été soulignées durant tout ce travail. Aussi, la seule question de la non-identification de l'assistant social à ses compétences dans le champ de la fin de vie, ne saurait expliquer ce défaut du terme " posture" dans le langage des A.S. Serait-ce parce que le mot - bien que récent dans le vocabulaire du travailleur social - est déjà galvaudé ? Ou serait-ce par ce que la posture professionnelle ne se mesure pas, elle ne se raconte pas, mais elle se forme, se vit et se renforce au cœur de chaque intervenant individuellement ? Alors que la posture professionnelle peut être ressentie par l'entourage, elle est difficilement exprimable pour la personne qui "l'habite". A l'instar de "l'œil qui voit tout, sauf l'œil qui observe", la posture – a fortiori la posture d'accompagnement – semble invisible à l'accompagnant. Paul affirme par ailleurs : « *l'idée même du cheminement est inconcevable hors de l'incertitude de cheminer* » (PAUL, 2004, p. 145). Cette absence de compréhension de la posture professionnelle propre aux A.S., lorsqu'ils sont confrontés aux fins de vie, peut être rappelée dans les propos d'une assistante sociale : « *Je ne sais pas quelle est la vérité, quelle doit être notre posture, mais moi je dépasse la vérité de l'administration et de mon rôle* ».

Selon l'analyse retenue sur la base des données collectées, nous pouvons cependant apporter quelques éléments d'observation permettant d'identifier certains types de posture chez les assistants sociaux. Par exemple : plus l'A.S a de la difficulté à exprimer ce qu'il fait, et plus sa posture peut s'apparenter aux notions exprimées dans la première partie de ce travail, en termes de « *non-savoir* » et de « *deuil à la Toute-Puissance* » (Cf.2.6.3.2). Aussi, paradoxalement, ce sont les assistants sociaux les plus expérimentés avec les situations de fin de vie qui ont le plus de peine à analyser ce qu'ils font. Leurs entretiens regorgent cependant d'exemples qui décèlent dans leur posture un « *principe de reliance* » (Cf.2.6.3.2). Par contre, les A.S qui ont moins d'expérience avec la fin de vie explicitent clairement la notion de lien, mais sans en exemplifier le principe. Au contraire, ces derniers soulignent volontiers les procédures et les actions mises en œuvre dans leurs interventions, conférant ainsi à leur posture un « *principe de réparation* » (Cf.2.6.3.2).

6.5.1 Postures mobilisatrices versus postures stabilisantes.

Nous l'avons vu, l'accompagnement en fin de vie ne s'opère pas seulement au chevet du mourant, et les assistants sociaux interviennent souvent avant que le décès soit imminent. Une posture s'orientant vers la mobilisation des ressources de la personne a donc son sens, dans la mesure où quelque chose peut encore être fait pour qu'un changement dans la situation globale de l'utilisateur puisse s'effectuer. Aussi, les A.S qui collaborent dans des CMS relèvent clairement leur posture "mobilisatrice". Ceci peut s'expliquer par la double mission de leurs institutions : la réintégration sociale d'une part : « *Nous nous occupons particulièrement de la réinsertion sociale [...]* » ; le soutien au maintien à domicile, d'autre part : « *Le CMS a vraiment une position de promouvoir le maintien à domicile.* »

Dans cette orientation de posture, nous pouvons mettre en exergue les services rendus lors des aides administratives, les recherches de fonds et les conseils aux proches-aidants, dans le but d'un maintien à domicile le plus longtemps possible. Néanmoins les collaboratrices du CMS admettent que leurs rôles se situent surtout dans une délégation de pouvoir aux services infirmiers : « *Quand la fin de vie arrive, nous nous remettons au domaine médical* ». Elles reconnaissent aussi que leurs aides restent ponctuelles et rares : « *mais cela reste du ponctuel et notre intervention est, somme toute assez rare, c'est statistiquement insignifiant sur notre nombre de dossier.* »

Les A.S de la ligue médicale et du soutien aux personnes âgées révèlent également leur propension à renforcer l'aptitude de collaboration chez les usagers pour organiser les changements qui leur permettent de mieux vivre les derniers instants : « *nous situons plutôt dans une orientation qui considère ce qui reste comme autonomie et moins sur ce que nos usagers perdent.* »

Dans la vision exposée plus haut du « mythe de la bonne mort », les assistants sociaux révèlent ce qu'ils peuvent mettre en œuvre pour aider au passage. Cette posture est mobilisatrice dans la mesure où chaque intervention se base d'une part, sur l'accueil de l'autodétermination de l'utilisateur, et d'autre part, sur l'offre des possibles pour qu'un mouvement puisse se produire dans l'accomplissement du désir de l'utilisateur, ou comme réponse à son besoin. (Cf. 2.6.3.2).

6.5.1.1 La posture de « l'intercesseur »

Une posture que les collaboratrices des CMS expriment clairement – du moins en ce qui concerne l'accompagnement en fin de vie - est celle dite de " l'intercesseur " (Cf. 2.6.3.2). En effet, comme cela a été relevé dans les entretiens, les A.S agissent plutôt comme intermédiaires, mais sans pouvoir réellement s'impliquer dans la relation à l'utilisateur ; elles ont donc position de relais où l'attention se porte plus sur l'expertise et les aspects techniques de l'intervention que sur leur relation avec l'utilisateur.

« Personnellement sans mandat de curatrice, si je travaille dans un CMS, en tant qu'assistante sociale d'un tel service, en connaissance de la situation de la personne, j'expliquerais, je remplirais avec la personne les directives anticipées, si elle le désire et j'expliquerais où les déposer ; ça s'arrête là. Je ne pourrais pas, avec ce mandat-là, aller plus loin. Je n'aurais alors pas l'autorisation d'en faire plus. »

Néanmoins, cette posture professionnelle n'est pas figée. En effet, nous constaterons plus loin, qu'elle peut être transformée pour que les A.S. puissent s'investir dans la relation, en réorientant l'activité de manière que leur « *vérité subjective* » (PAUL, 2012, p. 109) puisse être exprimée.

6.5.1.2 La posture de « l'interprète »

Par définition, l'interprète parle plusieurs langues. Il doit être en mesure de comprendre la globalité d'un discours pour le traduire de manière cohérente dans une autre langue. Il est aussi le musicien ou l'acteur qui joue un rôle en mettant sa personnalité dans l'action ou dans le mouvement, pour assurer la transition entre deux mondes : « *la prescription codée* » et la « *réalité manifestée* » (PAUL, 2012, p. 109). La posture de l'interprète ne vise pas au changement, mais à « *la réalisation, dans l'ici et maintenant de la relation, d'un "quelque chose" qui peut être changé* » (PAUL, 2012, p. 109).

Tout comme l'interprète, l'assistant social effectue, dans ses interventions, le lien qui aide à la transition entre le monde prescrit par des normes institutionnelles et le monde subjectif de l'utilisateur. Les extraits d'entretien suivants exemplifient cette posture « d'interprète » chez les assistants sociaux.

- « *Chercher une connivence avec les personnes concernées pour pouvoir avancer...* ».
- « *Notre rôle est un peu celui du facilitateur pour que la mort se fasse le mieux possible...* ».
- « *Trouver le compromis entre je donne le temps à ce moment-là, le côté administratif ou est-ce que je fais ressortir dans cette situation mon côté social ? Il faut être à l'écoute de ces petits signes et savoir saisir ces opportunités....* ».
- « *Devoir jongler entre le besoin symbolique de payer et l'aide au lâcher prise....* ».
- « *Manifestement il y a des choses au niveau des assurances sociales ou autres choses que je n'évalue pas de la même façon si je sais qu'il reste un ou deux mois pour la personne à vivre...* ».

6.5.1.3 La posture du passeur

La posture du "passeur", tout comme celle de l'"interprète" relie deux mondes séparés. Dans l'espace de ces mondes et le lien qui les révèle, la posture de l'accompagnant est à la fois celle du témoin et de l'opérateur qui ouvre l'accès à une prise de conscience. Cette posture ne s'appuie pas sur des connaissances techniques ou des savoirs, mais elle est d'avantage fondée « *sur une attitude existentielle, reliée à la propre expérience des ruptures et des passages et sur la conscience de ce que ces épreuves ont ouverts* » (PAUL, 2004, p. 145).

Dans les entretiens, cette posture se révèle lorsque les A.S. mettent en exergue leur propre subjectivité et leur vécu, qui leur permettent d'appréhender les situations, non plus en se centrant sur l'intervention, mais en privilégiant l'approche éthique. La place du cœur, en terme de ressenti et de volonté à sentir, mobilise ainsi, non plus l'action, mais la compréhension de ce qui échappe au savoir et aux connaissances techniques. Cette posture implicite du "passeur" est soulignée dans ces quelques extraits d'entretien :

- « *Mon regard a changé le jour où j'ai perdu ma famille. Le jour où vous appréhendez la mort avec des proches, votre regard change. Parce que vous vous identifiez à la mort, et vous vous posez la question : "Suis-je prête à mourir, ai-je pensé à ma propre mort ? " Moi, je me suis*

posé cette question. Pour pouvoir mieux approcher la mort avec quelqu'un, il faut pouvoir se poser la question. »

- *« Je crois que parfois les expériences personnelles peuvent être parfaitement utiles dans le regard professionnel que l'on peut avoir. Je me suis rendu compte avec l'expérience, ce que je fais dans le travail social est toujours secondaire à cette idée principale : on fait en sorte, en recherchant toujours cette idée de « la belle mort », d'aider au passage afin que le gens se séparent le mieux possible. »*
- *« Je pense que ma sensibilité à la question de l'accompagnement est influencée par qui je suis, ma personnalité, car je suis sensible à l'accompagnement des gens vulnérables et en souffrance. C'est un peu ma corde sensible qui fait cela. »*
- *« Lorsque je suis arrivée, c'était triste.... Cette dame, toute seule. Personne n'était là. Moi ça m'a gênée [...] ça me contrariait, par apport à mon idéal de vie. »*
- *« Si nous avons la liberté de choisir, alors nous pouvons, selon nos désirs et croyances intervenir. »*
- *« Nous sommes dans des circonstances de travail où parfois les gens sont très seuls. Alors.... On n'est pas obligé d'être là. Mais moi je suis sensible à ça. »*

Ainsi, l'assistant social peut être amené à accueillir des événements dans lesquels sa subjectivité est mobilisée, en dehors de toute attente institutionnelle. Pour Maela Paul la posture qui permet de risquer le subjectif est aussi la posture qui procure la possibilité de penser et d'agir de manière responsable et autonome, c'est-à-dire *« dans ses propres perceptions du monde et de son choix de valeurs. »* (PAUL, 2004, p. 149). L'activité, qui est la réalité du travail, ou du *« prescrit mis à l'épreuve du réel »* (DUCALET, 2009, p.74) offre aussi des espaces non prescrits ou événementiels,²¹ qui échappent à la norme des situations et qui favorisent l'expression de la subjectivité chez les assistants sociaux.

6.5.2 Ensevelissements et humour : une manière de faire le deuil pour l'AS

Les ensevelissements sont certainement moins événementiels que les situations humoristiques dans l'accompagnement en fin de vie, et nous comprenons les raisons. Néanmoins ces deux moments ont en commun d'arracher le travailleur social à une routine, les obligeant à prendre en compte une rupture : une rupture de lien avec l'usager et avec la posture « mobilisatrice » de l'assistant social, mais aussi une rupture avec la mort et un lien avec les vivants.

De manière générale, les A.S se rendent aux ensevelissements lorsqu'un lien s'est créé avec l'usager. Ils expliquent ici leur démarche :

- *« J'y allais plus au début de ma carrière que maintenant, peut-être parce que c'était un besoin personnel de s'approprier de la mort [...]. Maintenant je le vois plus comme une continuité de l'accompagnement du proche qui a déjà été faite et que l'on continue. »*
- *« Oui, cela semble logique, comme suite des choses comme accompagnement avec la famille qui connaît le suivi et le lien. »*
- *« Moi je pars du principe que si je suis la personne durant un certain temps, et si ça se passe dans la région, j'y vais. De manière certainement anonyme, et je ne reste pas à la verrée qui suit. »*
- *« Je vais aux enterrements lorsque je connais la personne. Une fois, j'ai même chanté avec une connaissance, car il n'y avait personne pour le cœur.... C'était une dame que je suivais depuis longtemps en tant qu'AS. Elle a eu un départ digne, voilà. Peut-être qu'un autre collègue ne*

²¹ Événement : *« fait inéluctable, singulier, imprévisible, important en lui-même, et immanent à une situation, qui vient troubler un mouvement supposé linéaire et qui introduit à une nouvelle appréhension du temps. »* (ZARIFIAN, 2009, p. 169)

l'aurait pas fait, mais pour moi c'était important de le faire. C'est lié à mes croyances et j'ai envie de défendre cela. Dans les vallées, je pense que d'autres collègues le feraient aussi... ».

- *« Si je suis là, oui, je vais aux funérailles. Je dois faire le deuil, même pour moi. Je suis mes clients, parfois de longues années, et je connais tout de leur vie, parfois dans des domaines intimes.... ».*

L'humour, comme notion de lien avec les vivants, mais aussi comme moyen de retrouver un certain équilibre, permet de continuer à faire face aux situations. Une assistante sociale explique :

« Je pense que l'idéal de l'accompagnement de l'autre passe par une économie personnelle d'abord. Je suis assez convaincue de cela. Et puis causer tous les jours de la mort avec les patients, on ne pourrait juste pas ! Je vais vous dire une autre chose qui surprendra peut-être, mais qui est très forte ici. C'est que nous avons développé le rire dans l'équipe et l'humour.... Je pense que c'est vraiment pour une question d'équilibre, parce que de s'approprier de la mort et de causer continuellement de la mort ce n'est pas "top" non plus ! ».

6.5.3 La relation : enjeu de discours et de questionnements

Une certaine subjectivité a pu être relevée chez certains A.S. lorsqu'ils définissent leur relation à l'utilisateur. Alors que le lien, dans les situations de fin de vie, semble relever plus de l'« événementiel » que d'une réalité objective, il prend une forme quasi-symbolique dans l'identification des assistants sociaux à leur profession.

Alors que les intervenantes des CMS et la curatrice reconnaissent la difficulté d'avoir assez de temps pour créer ce lien, elles évaluent leur relation à l'utilisateur en la comparant quantitativement et qualitativement aux collègues des autres champs d'intervention. C'est en quelque sorte dans un constat « inflationniste » que la richesse du lien avec l'utilisateur se mesure, se quantifie et se qualifie. Par exemple, l'assistante sociale qui admet qu'elle doit «faire les pompiers», car il lui manque le temps à consacrer à la relation, évalue aussi la qualité du lien chez ses collègues des CMS : *« Ce ne sont pas des confidences, comme avec une assistante sociale d'un CMS. Chez nous, ils nous dévoilent tout : leurs défauts et leurs qualités. Ils ont confiance, et ils ont besoin de notre confiance. »* Quant à l'assistante du CMS, elle avoue :

« Ces liens peuvent être très différents d'une personne à l'autre... La relation se crée sur des années et du coup le lien de confiance est là, et certaines choses se disent peut-être dans mon bureau qui ne seront jamais dites aux infirmières, même au chevet de la personne à domicile. »

Cette attitude à vouloir qualifier les liens dans l'activité de l'assistant social relève l'importance de la valeur de la relation dans l'accompagnement de la personne, mais aussi de sa complexité dans l'intervention du travailleur social aujourd'hui. Entre distance et proximité, neutralité et implication, le lien ne peut pas être exprimé de manière purement objective. En effet, alors que des situations dites ponctuelles peuvent fort bien mobiliser une véritable relation avec l'utilisateur, des accompagnements à plus long terme peuvent aussi impliquer une prise de distance dans lesquelles le lien se raréfie : *« la relation s'inscrit donc dans le champ aléatoire des possibilités et des aléas. »* (PAUL, 2004, p. 135)

En outre, nous l'avons vu, le lien à l'utilisateur ne peut pas se distancier du « théâtre institutionnel » (PAUL, 2012, p. 135) où se passe l'événement de la relation. Aussi, soumis à l'injonction de favoriser chez l'utilisateur le "devenir ce qu'il désire", tout en tenant compte des prescriptions qui s'y opposent, la relation de l'accompagnement devient paradoxale et difficile. Parmi ces situations d'injonctions contradictoires, nous rappelons ici :

- ✓ Celle où l'assistante sociale doit répondre que l'utilisateur n'a pas d'autre choix que de se mettre en arrêt maladie, lorsqu'il demande un soutien pour accompagner ses proches.
- ✓ Celle où l'utilisateur ne dispose plus que du lien avec l'assistante sociale, pour ne pas sombrer dans l'exclusion définitive, mais pour lequel l'A.S n'a plus assez de temps à consacrer.
- ✓ Celle où le principe de prise en compte globale de la situation de l'utilisateur est soumise à celui de sa fragmentation, dans une redistribution des compétences et des services, comme conséquence d'une distribution des enveloppes budgétaires du canton aux institutions.

Soumis à ces doubles injonctions, l'assistant social peut :

- ✓ Privilégier la posture du « passeur » et concevoir l'accompagnement dans ces termes :
« [...] Etre soi avant tout souci d'expertise, d'être à la fois porteur d'une certaine "vérité" qui justifie qu'on fasse appel à lui et en même temps d'une non-vérité, d'un non-savoir, opposant la rigueur de l'expert à un positionnement subjectif ouvert susceptible d'entretenir une écoute à deux niveaux. » (PAUL, 2004, p. 144)
- ✓ Il peut prendre de la distance, dans une posture de recherche d'équilibre personnel :
« L'idéal de l'accompagnement correspond un peu plus à un équilibre personnel et à une économie personnelle. Nous pouvons penser aux autres, mais nous avons aussi un équilibre professionnel et une économie personnelle à surveiller. »
- ✓ Il peut être le dénonciateur et/ou l'annonceur d'une réalité qui demande une prise de conscience, dans une posture critique :
 - *« Ce que je regrette quand même beaucoup et je pense que ça fait partie de nos travers - parce que je pense que c'est un travers - on n'a pas assez de ressources humaines par rapport à la quantité de travail que nous avons. Je pense aussi qu'on ne suit pas assez les gens après leur décès. Et normalement dans la mission de notre institution on est censée le faire. Moi ça m'arrive de voir quand même les proches une fois, deux fois après le décès de la personne pour remplir les rentes et des choses comme ça. C'est une question de temps et de disponibilité, mais ce n'est pas que ça. »*
 - *« Personnellement, moi j'ai de la peine à fermer le dossier définitivement après le décès. Nous nous sommes dans la relation d'aide, nous sommes un service dit « social » donc un certain rôle, selon les circonstances pourrait aussi être d'accompagner les gens en fin de vie. Moi je suis contre les règlements, car ils sont restrictifs. Si nous avons la liberté de choisir, alors nous pouvons, selon nos désirs et croyances intervenir. C'est pour cela que je dis qu'il faut arrêter de soulever des choses pour nous restreindre. Le jour où l'institution dira qu'on ne peut pas s'occuper des familles des défunts - comme pour les curatelles : stop, le jour du décès - alors je changerai ma façon de faire. Mais selon moi, cette façon de procéder créerait d'autres problèmes ».*
- ✓ Il peut enfin prendre la responsabilité d'inscrire sa posture en dehors du cadre des prescriptions, en prenant « sur soi » :
 - *« J'ai pris un peu sur moi, et j'ai senti que c'était un énorme soulagement pour les proches. [...] Pour moi le dossier ne se termine pas lorsque la personne est décédée. [...] Avec toutes les personnes qui sont parties, non pas en âge AVS, mais en âge d'adulte, la relation avec les proches s'est poursuivie au-delà du décès ».*
 - *« Je dépasse la posture et la vérité de l'administration et de mon rôle ».*

6.5.4 Synthèse de chapitre

La posture professionnelle de l'accompagnement en fin de vie est, au final, une équation à plusieurs inconnues, dont la valeur "x" représente la capacité objective de l'assistant social à intervenir en tant qu'expert, et sa valeur "y" correspond à sa volonté subjective de pouvoir intervenir comme guide. Aussi, entre les pôles de "l'intercesseur" et celui du "passeur", la posture de l'assistant social se mesure dans son attitude à prendre en compte ce qui peut être mobilisé, pour que quelque chose puisse encore changer, comme elle se mesure dans son contraire : dans ce qui doit être vécu pour pouvoir entrer en résonance avec l'utilisateur. Néanmoins – et c'est peut-être aussi la raison pour laquelle certains assistants sociaux ont beaucoup de peine à concevoir la fin de vie, comme faisant partie de leur champ d'intervention - la limite entre ce qui peut encore être fait ou mobilisé, et ce qui ne peut plus l'être s'atténue dans le champ incertain de la fin de vie, car difficile à définir.

6.6 Vérification des hypothèses

Durant ce travail, grâce à l'apport des données analysées, nous pouvons, à présent confirmer et/ou infirmer les hypothèses émises dans la première partie de ce travail.

Hypothèse 1

L'assistant social a des compétences purement administratives, aussi bien dans l'accompagnement de la personne que de sa famille.

Cette première hypothèse est infirmée, dans la mesure où, comme cela a été démontré sous les chapitres 6.4.2.1 à 6.4.2.3, les assistants sociaux se servent de l'outil administratif - qui n'est qu'un outil parmi tant d'autres, pour transformer leurs compétences en un service global à la personne.

Hypothèse 2

Le domaine de la fin de vie appartient au champ médical ; l'assistant social n'a pas les outils pour aborder cette réalité.

Cette deuxième hypothèse est en partie infirmée. En effet, les entretiens ont relevé que tous les outils des assistants sociaux dans l'exercice de leur activité quotidienne sont non seulement utiles, mais nécessaires à un véritable accompagnement global de la personne en fin de vie. Grâce à des outils spécifiques de médiation, de coordination ou d'information, la présence de l'assistant social permet que l'accompagnement en fin de vie ne soit plus seulement une phase de soins, mais un discours global qui tienne compte des besoins des personnes concernées et de leurs proches avant, pendant, et après le décès.

Néanmoins, un élargissement des connaissances des assistants sociaux, par le biais de formations spécifiques inhérentes à la fin de vie, pourrait compléter leur boîte à outils pour que leur rapport à l'accompagnement en fin de vie soit facilité.

Hypothèse 3

Les rôles et les compétences du travailleur social durant les derniers instants de vie ne sont pas clairement définis, car ils dépendent de la posture propre à chaque assistant social.

Sur la base des entretiens et sur la base des apports théoriques concernant les compétences et la posture, je pense pouvoir confirmer cette hypothèse. En effet, même lorsque l'institution prescrit des normes qui tendent à rediriger les demandes d'accompagnement vers les institutions dites « compétentes », l'A.S. reste maître de ses choix et de sa posture. Nous l'avons vu, ces choix diffèrent, et, s'il est vrai qu'ils sont en partie influencés par les prescriptions institutionnelles, ils dépendent néanmoins de la volonté propre à chaque A.S de répondre ou non à des valeurs personnelles, éthiques et déontologiques, en adaptant leurs postures en conséquence.

6.7 Réponse à la question de recherche

L'accompagnement en fin de vie ne nécessite pas obligatoirement de nouvelles compétences pour l'assistant social qui, comme nous avons pu le constater, n'invente rien de nouveau au savoir-faire de son métier ; il positionnerait plutôt cet accompagnement dans un champ auquel il ne s'identifie pas, ou pas encore : parce qu'il ne correspond pas au mandat de son institution ; parce que ce champ est déjà coordonné ; ou parce que ce champ est encore trop peu coordonné, pour qu'on puisse y inclure automatiquement les services des assistants sociaux.

Les postures des assistants sociaux dans le champ de l'accompagnement en fin de vie sont éminemment plurielles. S'adaptant aux divers contextes institutionnels, mais aussi aux valeurs propres de chaque assistant social, les postures reflètent néanmoins deux tendances principales : celles qui se fondent sur la dimension existentielle de l'accompagnement et celles qui, au contraire se centrent sur la rationalisation, l'expertise, la technicité et la solution. Dans l'intersection de ces deux mouvements se situe la relation, comme espace de tension et de remise en question, mais aussi comme repère privilégié de l'identification des assistants sociaux à leur profession.

Les postures des assistants sociaux dans l'accompagnement en fin de vie répondent finalement aux mêmes incertitudes que celles qui définissent la fin de vie : des notions polysémiques ne pouvant apporter des convictions, mais qui ouvrent néanmoins le questionnement à un débat : jusqu'où doit-on déterminer l'intervention dans l'accompagnement en fin de vie et à partir de quand peut-on la concevoir comme faisant partie d'un champ spécifique, mais qui échappe aux notions codées/codifiées en termes de chiffres et de rendement ? En rappelant Maela Paul, qui soulignait dans la première partie de ce travail : « *le but n'étant pas de résoudre ces contradictions, mais de "les mettre en lumière"* » nous pouvons raisonnablement garder ce débat ouvert.

Enfin, aussi peu linéaire que la mort qui se révèle dans notre finitude, mais qui se cache dans notre désir de l'oublier, les postures des assistants sociaux dans le réseau de l'accompagnement en fin de vie se découvrent dans leur capacité à comprendre les enjeux de cette finitude, mais elles se décèlent aussi dans leur dessein à la déjouer, en positionnant l'acteur principal - l'utilisateur - dans son autodétermination, comme solution à l'impossible capacité d'en modifier le cours.

7 Limites de la recherche

7.1 Limite quantitative

Cette limite, inhérente au petit échantillon de personnes interrogées, ne permet pas de tirer des conclusions générales. En effet, je ne peux pas dire que les postures des assistants sociaux soient différentes dans les contextes de vallées que de plaine, étant donné l'échantillonnage trop restreint. Je ne peux non plus affirmer de manière scientifique que leur posture diffère selon l'âge ou leur expérience professionnelle, même si cet élément a pu être relevé dans l'échantillon de personnes interrogées.

7.2 Limite qualitative

La polysémie des termes "accompagnement", "posture" et "fin de vie" ne permet pas une analyse linéaire du sujet, car elle demande de prendre en compte la subjectivité propre à chaque personne interrogée, comme elle implique une compréhension des modes d'intervention, des fonctions, et des problématiques qui varient fortement d'un A.S. à l'autre. En outre, le terme de l'accompagnement suppose des dialectiques entre des principes complémentaires mais opposés de "reliance" et "réparation" ; de "l'autre" et de "soi-même" ; du "sujet/ personne" et de "l'objet/ situation", qui ne peuvent être analysés séparément, sans risquer de réduire l'activité des A.S à la seule somme de leurs actions.

En outre, il ne m'a pas semblé opportun de questionner les A.S sur certains arguments, tels que l'euthanasie, ou l'accompagnement spirituel. Choissant de suivre l'entretien dans le sens du courant, ces arguments n'ont pas été abordés de manière ciblée. En effet, une seule petite allusion à *Exit* a été émise durant les entretiens et elle a été référée dans le texte. Quant aux propos inhérents à l'accompagnement spirituel, ils ont tous été repris dans mon travail mais n'ont pas fait l'objet d'approfondissements, car ces sujets ont été traités par le biais de travaux de recherche spécifiques.

8 Synthèse du travail

Présentant à un professeur de l'HES ma question de départ, il me répondit : « *l'accompagnement en fin de vie appartient au domaine des CMS* ». Je devinai alors qu'entre ma conviction profonde et la réalité dévoilée (et collectivement acceptée), se situait un terrain fertile pour ma recherche ; je m'entêtais donc, trouvant dans cette opposition un bon argument, ainsi qu'un début d'hypothèse pour décider de vérifier la pertinence du sujet.

Il est vrai que tout aurait été plus facile, si d'emblée chaque assistant social avait avoué que l'accompagnement en fin de vie faisait partie de son champ d'intervention. Il est aussi vrai, que si la philosophie des soins palliatifs inclut l'aspect social de la personne, il m'a fallu ouvrir les carcans de mes croyances et préjugés pour comprendre que la complexité de ce champ - ou plutôt la complexité du travail des assistants sociaux - ne permet pas de déterminer *a priori* l'accompagnement en fin de vie comme intégrant leur domaine d'activité, et pour cause : comme l'explique Marc-Henry Soulet « *Les travailleurs sociaux eux-mêmes, quand on les interroge sur la nature de leurs pratiques quotidiennes, se refusent à les mettre en mots de façon univoque* » (SOULET M.-H. , 1997, p. 11). Alors qu'une assistante sociale disait : « *il faut pouvoir mettre des mots sur les maux* », ce sont justement les mots qui manquent pour définir clairement leurs interventions. Aussi, les contenus des propos des A.S révélés lors des entretiens se situent souvent entre l'affirmation et son contraire, entre les besoins et les possibles, entre l'autonomie d'action (la prise d'initiative) et les injonctions institutionnelles (tendant à codifier leur exercice professionnel).

Ma première difficulté a été de compléter le cadre théorique pour qu'il puisse répondre aux paradoxes relevés dans les entretiens. La réponse à ces ambivalences ne se trouvait ni dans l'affirmation, ni dans la négation de mes hypothèses de départ, mais bien dans la découverte d'auteurs, tels que Paul, Bouquet, Zarifian, Soulet et Châtel. Aussi ces textes ont permis de combler les lacunes du cadre théorique et m'ont amenée à la compréhension des termes "accompagnement", "compétences" et "posture", qui ne trouvent leur sens que dans la dialectique qui les définissent, c'est-à-dire dans l'acceptation des oppositions. Pouvoir mettre en lumière les contradictions, en lâchant prise avec mon principe déterministe de départ, m'a aidé à m'ouvrir à la richesse des entretiens, à la sincérité des propos, ainsi qu'à comprendre de l'extérieur ce que je vis à l'intérieur, dans mon activité professionnelle.

La deuxième difficulté était de choisir mon support théorique pour définir les compétences. Selon Soulet, chaque référentiel se concentre sur des démarches techniques de rationalisation de l'activité. (SOULET M.-H. , 1997). Les référentiels ne peuvent, par conséquent, que réduire les compétences des A.S aux seuls modes opératoires de leurs activités. Aussi, il me fallait choisir un support théorique permettant d'identifier le plus grand dénominateur commun à toutes les compétences des A.S et dans tous les champs d'activité. Je décidai donc d'opter pour la théorie du modèle des compétences de Zarifian.

La dernière difficulté a été de structurer les entretiens pour que les objectifs de la recherche soient respectés. Aussi, les propos relevés se répètent dans la grille d'analyse, malgré qu'elle ait été conçue sur la base des objectifs. Cet élément peut se comprendre. En effet, dans la mesure où la recherche est qualitative, les éléments subjectifs relevés dans les entretiens peuvent être traités par plusieurs objectifs de recherche. En outre, voulant respecter le riche contenu des entretiens, il me semblait difficile de les couper en petits extraits. Cela aurait certes facilité la mise en forme de l'analyse, mais aurait aussi rendu stérile son contenu.

Arrivée au terme de ce travail je retiens les instants de réflexion entre une certitude de départ, qui affirmait que les assistants sociaux ont une place importante dans l'accompagnement en fin de vie, et

le constat final, qui précise que cette place n'est ni acquise, ni nécessairement requise. Aussi, synthétisant ici toute ma démarche, je peux à présent affirmer, qu'entre mes idées préconçues et la réalité découverte, la recherche a prouvé son sens.

9 Bilan et conclusion

Bernard Crettaz affirmait dans la première partie de ce travail que le champ de la fin de vie est structuré et codifié par les mêmes instances qui définissent les soins (§2.3.4, p.6).

Ces instances se caractérisent par une grande technicité, mais elles contraignent quelque part le travailleur social à enfermer son activité dans des rôles ou des finalités. Si, comme l'affirme Soulet, les assistants sociaux œuvrent par le biais de « *pratiques silencieuses* » (SOULET M.-H. , 1997, p. 10), ils ne peuvent que difficilement faire en sorte que ces pratiques soient reconnues dans le champ de l'accompagnement en fin de vie.

Les assistants sociaux ont démontré leur besoin de se distancier d'une définition stricte de leurs rôles et de leurs compétences, non seulement pour des raisons déontologiques, mais aussi par souci « *de préservation d'une autonomie professionnelle* » (SOULET M.-H. , 1997, p. 11). En effet, les A.S entretiennent des liens avec leurs usagers, mais ce ne sont pas les mêmes que les infirmières ; ils ont un point de vue global de la situation, mais il est globalement plus social que celui des infirmières de liaison ; il faut faire administrativement ce qu'il y a à faire, mais en comprenant bien le sens de ce qui doit être fait... C'est donc, une fois de plus, dans la tension - entre ce qu'il convient de faire et dire, et ce qu'il convient de garder dans le secret de l'agir - que se sont présentées les postures des assistants sociaux dans l'accompagnement en fin de vie ; postures inconfortables ou fragiles qui rappellent ce que Tanguy Châtel soulignait dans la première partie de ce travail, qualifiant les accompagnants de la grande vulnérabilité des « *funambules au bord de l'abîme* » (§3, p.22).

Qu'elles soient fragiles, plurielles ou de "funambules", les postures des assistants sociaux dans l'accompagnement en fin de vie révèlent leur fantastique volonté à s'adapter aux demandes et au milieu, en répondant « présent » à la multitude des situations. Concluant ce travail, je cite une fois encore Marc-Henry Soulet :

« Refuser de tout dire, c'est aussi, d'une certaine façon, éviter que la clientèle ne soit au cœur d'enjeux stratégiques et de conflits inter-institutionnels et politiques ; c'est préserver celle-ci d'un cordon sanitaire en la tenant à l'écart des fantasmes et des velléités rationalisatrices et réductrices des identités et des pratiques culturelles ; c'est protéger l'intimité des personnes en maintenant la possibilité d'une césure entre le public et le privé malgré l'existence du mandat sociétal » (SOULET M.-H. , 1997, pp. 14-15).

10 Sources

Ouvrages

- ANCHISI, A. (2013). Préface. In POTT, M.& DUBOIS, J. (Dir.), *Parcours de fin de vie*, (pp. 11-14). Sierre: Editions à la carte.
- AMAR, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs*. Paris: Dunod.
- ARIES, P. (1977). *L'homme devant la mort. La mort ensauvagée* (vol. 2). Paris: Ed. du Seuil.
- BAUDRY, P. (2009). La vulnérabilité en commun. In Pande S. (Dir.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, (pp. 57-68). Paris: Seli Arslan.
- BEAUD, S., WEBER, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris: La Découverte.
- BOUQUET, B. (2003). *Ethique et travail social*. Paris: Dunod.
- CASTRA, M. (2003). *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*. Paris: Puf.
- CHÂTEL, T. (2009). Accompagner la vulnérabilité : un chemin subtilement « spirituel ». In Pande S. (Dir.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, (pp. 127-140). Paris: Seli Arslan.
- CRETIAZ, B. (2003). *Vous parler de la mort*. Ayer: Portes-Plumes.
- DE HENNEZEL, M. (1995). *La mort intime*. Paris: Robert Laffont.
- DE HENNEZEL, M. (2013). *Nous voulons tous mourir dans la dignité*. Paris: Robert Laffont.
- DE ROBERTIS, C. (2007). *Méthodologie de l'intervention en travail social*. Paris: Bayard.
- DUBOIS, J.(2013).Le suicide assisté dans l'agenda politique. In POTT,M.& DUBOIS, J (Dir.), *Parcours de fin de vie* (pp.81-98). Sierre: Editions à la carte
- DUCALET, P. (2009). Démarche qualité et grande vulnérabilité. In Pande S. (Dir.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité* (pp.69-78). Paris: Seli Arslan.
- ELIAS, N. (2012). *La solitude des mourants*. Lonrai : Christian Bourgois éditeur.
- FUSTIER, P. (1999). *Le travail d'équipe en insitution*. Paris: Dunod.
- HAMRAOUI, E. (2013). L'action du soignant et du médecin à l'épreuve du nouveau régime anthropologique et institutionnel de la mort. In SCHEPENS, F. (Dir.). *Les soignants et la mort* (45-56). Toulouse: ERES.
- KÜBLER ROSS, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.
- LE BRETON, D. (2013). Face à ce qui reste : ambivalences du cadavre. In SCHEPENS, F. (Dir.), *Les soignants et la mort* (pp. 57-70). Toulouse: ERES.
- PAUL, M. (2004). *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*. Paris: l'Harmattan.
- POLETTI, R. (1982). *La mort restituée*. Genève: Labor et Fides.

- POTT, M. (2013). Quand la fin approche à domicile. In POTT, M. & DUBOIS, J. (Dir.), *Parcours de fin de vie* (pp. 43-60). Sierre: Editions à la carte.
- ROGERS, C. (2005). *Le développement de la personne*. Paris: Dunod-Inter Editions.
- RULLAC, S., & OTT, L. (2010). *Dictionnaire pratique du travail social*. Paris: Dunod.
- SOULET, M-H (1997). *Petit précis de grammaire indigène du travail social*. Fribourg. Ed. Universitaires.
- VAN CAMPENHOUDT, L., & QUIVY, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- ZARIFIAN, P. (1999). *Le modèle de la compétences*. Rueil-Malmaison: Liaison.
- ZARIFIAN, P. (2009). *Le travail et la compétence: entre puissance et contrôle*. Paris: Puf.
- ZIEGLER, J. (1975). *Les vivants et la mort*. Paris: Editions du Seuil.

Articles et revues papier

- ABIVEN, M. (2008). La crise du mourir. *European journal of palliative care*, pp. 29-31. vol. 2, n° 1, 1995, 7 réf., ISSN 1352-2779, GBR.
- AVENIR SOCIAL. (2010, 06 11). Code déontologique du travail social en Suisse. *Avenir Social*.
- CRETIAZ, B. (2011). La mort est un grand moment de lien social". Vie et Mort en EMS, accompagner jusqu'à l'dernier souffle. *Curarviva* n°4, pp-7-14.
- GROSS, R. (2007). Directives anticipées. *Pro Mente Sana*.
- SOUDANT-ROQUETTE, A. (2006, 05). Le service social en soins palliatifs: une légitimité à construire. (Masson, Éd.) *Médecine palliative*, pp. 162-165.

Article de loi

- CONFEDERATION SUISSE. (2013). *Code civil*. Berne: Chancellerie fédérale.

Articles, revues en ligne

- ASTIER, I. (2009). *les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale*. Consulté le 10. 12. 2015, sur Cairn.info: www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-2-page-52.htm.
- AUBRY, R. (2011). *La fin de vie: une notion pour une pluralité de situations*. ADSP (77), pp. 39-40. Consulté le 16.09. 2014, sur <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=117>
- AVASAD. (2012). *Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants*. Lausanne: AVASAD/SDPP/SF. Consulté le 10 17, 2014, sur http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/aide_domicile/ProchesAidants/SASH_AVASAD_Rapport_Besoins_des_proches_2012.pdf

- DESROCHES, D. (1999). *Éthique et responsabilité, Paul Ricoeur, textes réunis par J.-Ch. Aeschlimann Neuchâtel. Philosophiques, Éd.* Consulté le 20.12. 2015, sur www.erudit.org: <http://id.erudit.org/iderudit/004915ar>
- FOLEY, R.-A. (2006). *L'accompagnement spirituel: entre dispositif de prise en charge et absence de discours.* 21, 109-113. *Médecine et hygiène.* Consulté le 10. 12. 2014, sur [cairn: www.cairn-info/revue-infokara-2006-3-page-109.htm](http://www.cairn.info/revue-infokara-2006-3-page-109.htm).
- FOUCART, J. (2005). *Relation d'aide, fluidité sociale et enjeux symbolico-identitaires. Pensée plurielle.* Consulté le 23. 10.2015 sur [Cairn.info: www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2005-2-page-97.htm](http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2005-2-page-97.htm).
- ION, J. (2005). *Brève chronique des rapports entre travail social et bénévolat. Pensée plurielle.* doi:10.39117/pp.010.0149. Consulté le 05.05.2014
- ION, J. (2009, 2). *Travailleurs sociaux, intervenants sociaux: quelle identité au métier? Informations sociales.* Consulté le 13.10.14 sur [Cairn.info: www.cairn-info/revue-informations-sociales-2009-2-page-136.htm](http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-2-page-136.htm)
- JOVELIN, E. (2005). *Bénévolat et action sociale. Pensée plurielle*, pp. 101-107. Consulté le 21.08.2014, sur [Cairn: http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2005-1-page-101.htm](http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2005-1-page-101.htm)
- LADSOUS, J. (2006, 04). *L'usager au centre du travail social.* Erès, Éditeur. Consulté le 22. 10.2015, sur [Cairn.info: www.cairn.info/revue-empan-2006-4-page-36.htm](http://www.cairn.info/revue-empan-2006-4-page-36.htm)
- MARTIGNONI, Y. (2010). *Planification des soins longue durées 2010-2015.* Département des finances, des institutions et de la santé, *Service Santé Publique.* Sion: Service de la santé publique. Consulté le 15.09. 2014, sur http://www.vs.ch/NavigData/DS_63/M16343/fr/2010_Planification_soins_longue_duree_2010_2015_fr.pdf
- PAUL, M. (2012, 03). *L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. Recherche en soins infirmiers.* Consulté le 20.11.2015, sur [Cairn.info: www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm](http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm).
- PERRENOUD, P. (1996). *Enseigner, agir dans l'urgence, décider dans l'incertitude.* Paris: ESF. Consulté le 11. 11. 2015, sur http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php_main/php_livres/php_urgence.htm
- SOULET, M.-H. (2005, 02). *La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique.* Ed. *Pensée plurielle*, doi:10.3917/pp.010.0049. Consulté le 20.07.2014, sur [Cairn.info/revue-pensee-plurielle-2005-2-page-49.htm](http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2005-2-page-49.htm).
- TERRANEO, F., & AVVANZINO, N. (2006). *Le concept de compétences en regard de l'évolution du travail: définitions et perspectives.* *Revue de recherches en soins infirmiers.* Consulté le 28.10. 2015, sur [Cairn.info: www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-4-page-16.htm](http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-4-page-16.htm)
- TOURMEN, C. (2007, 11 01). *Activité, tâche, poste, métier, profession: quelques pistes de clarification et de réflexion.* S.F.S.P, Éditeur. Consulté le 20.11.2015 sur [Cairn.info: www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-hs-page-15.htm](http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-hs-page-15.htm)

ZARIFIAN, P. (s.d). *La logique compétence, un enjeu de société*,pdf. pdf. Consulté le 11 20, 2015, sur www.perso.orange.fr/philippe.zarifian/page14.htm

Sites internet

CNRTL Centre national de ressources textuelles et lexicales. Consulté le 30. 09.2014, sur <http://www.cnrtl.fr/etymologie/besoin>

CONFEDERATION SUISSE (2012, 11 16). *DFJP*. Consulté le 11 03, 2015, sur admin.ch: http://www.ejpd.admin.ch/ejpd/fr/home/aktuell/news/2012/ref_2012-11-16.html

CONSEIL D'EUROPE (1999). *Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*. Gazette officielle du Conseil de l'Europe. Consulté le 10.02. 2014, sur <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/FREC1418.htm>

CONSEIL D'EUROPE Assemblée parlementaire. (1976). *Recommandation relative aux droits de malades et des mourants*. Strassbourg. Consulté le 10. 02.2015, sur <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta76/FREC779.htm>.

FASP. (2009, 23 09). *Définition des soins palliatifs par l'OMS*. Consulté le 14. 09. 2014 sur <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf>

OFS. (2013). *Mortalité, cause de décès, données, indicateurs*. Berne: Confédération suisse. Consulté le 10. 22. 2014, sur <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html>

OFSP; CDS. (2013-2015). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs*. Consulté le 10. 09. 2013, sur admin.ch: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr>

PRO SENECTUTE SUISSE. (2015). *Pro Senectute : acteur essentiel de la politique menée par la Confédération en faveur de la vieillesse*. Consulté le 09. 03. 2014, sur Pro Senectute Suisse engagement: <http://www.pro-senectute.ch/fr/qui-sommes-nous/ensemble-de-la-fondation/politique-de-la-vieillesse.html>

Conférences et cours

DEURIN, G. (2013, 09-11). Formation Passage CRS. [polycopié]. Martigny: Croix-Rouge Valais.

CROIX-ROUGE. (2013). Formation aux soins paliatifs. *mod. 7*. Martigny: Croix-Rouge Valais.

REY, J.-C. (2014). Module libre "Créer son emploi". [présentation powerpoint] Sierre : HES-SO Valais.

Travaux de mémoire et thèses

PREISWERK, Y. (1980). *La mort, le vin, le fromage et le pain*. Mémoire de recherche pour le Diplôme de recherche en études du développement, Institut universitaire d'étude du Développement, Genève.

RABOUD, H. (2009). *Comment le soignant infirmier parvient-il à donner du sens à la fin de vie et au mourir en tant qu'expérience de vie à un bénéficiaire de soins pris en charge à domicile?* HES-SO Valais, Sion. Consulté le 10 10, 2014, sur rero catalogue collectif: <http://opac.rero.ch/gateway>.

Table des illustrations

KLIMT, G. (1915-1916). *Tod und Leben*. Leopold Museum, Wien. Récupéré sur <http://www.leopoldmuseum.org/de/sammlung-leopold/hauptwerke/22>

Représentation des postures dans l'accompagnement. PAUL, M. (2004). *l'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*. Paris: l'Harmattan.

Annexe 1

1. Guide d'entretien

Thèmes	Question de relance	Notes
Présentation de l'AS Région, communes où travaille l'AS Population en fin de vie	<p>Comment l'AS est-il mis en contact avec cette population ? (appel du réseau formel, appel de la personne ou des proches ?)</p> <p>Comment l'A.S. est-il amené à comprendre et à entendre les besoins des mourants et des familles ?</p>	
Contextes de la fin de vie en Valais	Changements identifiés	Objectif 1
Besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches		Objectif 3
Situation de départ proposée	Situation d'une mère atteinte du sida avec des enfants en bas-âge.	
Le regard de l'AS face à la fin de vie	<p>Comment se représente-t-il son rôle dans une telle situation ?</p> <p>Est-ce que l'A.S aborde le thème de la mort avec les personnes en fin de vie ?</p>	Objectif 2
La mort dans l'institution	<p>Le thème de la mort est-il abordé par l'institution ?</p> <p>Formations possibles d'accompagnement en fin de vie ?</p> <p>Supervisions ?</p>	
Compétences dans l'accompagnement des personnes en fin de vie	Comment l'AS envisage-t-il ses compétences dans une telle situation ?	Objectifs 4

	<p>Que peut-il mettre en œuvre dans les situations de fin de vie ?</p> <p>Peut-on dire que l'AS a des compétences purement administratives ?</p>	
Les ressources de l'AS envisagées	Qu'est-ce qui est sensé faciliter l'intervention de l'AS dans l'accompagnement en fin de vie ?	<p>Expériences personnelles</p> <p>Expériences professionnelles</p> <p>Formations</p>
Problématiques envisagées	Quels sont les problèmes plus fréquemment rencontrés ?	
Le réseau de l'accompagnement	<p>Comment est composé le réseau ?</p> <p>Dans quelle mesure l'AS peut-il faire appel au réseau ?</p> <p>Dans quelle mesure le réseau peut-il être une ressource ?</p> <p>Dans quelle mesure le réseau n'est pas nécessairement aidant ?</p> <p>Quand la mort est imminente, l'AS est-il averti ?</p>	
<p>Le suivi de la situation, lorsque le deuil s'installe</p> <p>Se rendre aux funérailles</p>	<p>Comment l'AS pense-t-il l'accompagnement lorsque le deuil arrive ?</p> <p>Que met-il en œuvre lorsque le décès arrive ?</p> <p>L'A.S se rend-il aux funérailles de ses usagers ?</p>	

Annexe 2 : Résumé des grilles d'entretien

Hypothèses de départ

4. L'assistant social a des compétences purement administratives, aussi bien dans l'accompagnement de la personne que de sa famille.
5. Le domaine de la fin de vie appartient au champ médical ; l'assistant social n'a pas les outils pour aborder cette réalité.
6. Les rôles et les compétences du travailleur social durant les derniers instants de vie ne sont pas clairement définis, car ils dépendent de la posture propre à chaque assistant social.

Objectifs de la recherche

1. Comprendre les changements qui définissent les contextes de la fin de vie en Valais aujourd'hui.
2. Identifier les représentations propres à l'assistant social par rapport à la mort et à la fin de vie.
3. Reconnaître les besoins des mourants et des familles et comprendre dans quelles mesures l'assistant social peut y répondre.
4. Indiquer les rôles et les compétences de l'assistant social dans l'accompagnement en fin de vie.
5. Déterminer la notion de posture professionnelle et sur la base des recherches effectuées, les possibles postures de l'assistant social dans le réseau de l'accompagnement en fin de vie

Thème	résumé entretiens	Références au cadre théorique	Postures, compétences identifiées Hypothèses mises en exergue
Objectif 1 Contexte de la fin de vie en Valais :	<ul style="list-style-type: none">✓ Perte de repères et rites de passage✓ Perte de solidarité même dans les vallées et besoin de soutien : besoin de bénévoles accrus✓ Peu de coordination du champ de la fin de vie✓ Recherche d'équité de traitement✓ Besoin de structures spécialisées	Pertes de repères et rite de passage (CRETIAZ, 2011) (CRETIAZ, 2003) (PREISWERK, 1980) (SOULET, 2005)	

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Le CMS est plus à même de s'occuper de la fin de vie : vision collective ✓ Perte de communication ✓ Changements : modernité et solitude des personnes en fin de vie. ✓ La mort inconnue, évacuée. ✓ Changement de paradigmes médicaux : démocratisation de la maladie et fin de vie ✓ Modernité : mort stérile 		
Objectif 2 Représentations propres des A.S dans l'accompagnement en fin de vie :	<ul style="list-style-type: none"> ✓ L'assistant social regarde la mort comme tout le monde. Ce n'est pas sa casquette d'AS qui influence ses représentations de la fin de vie. ✓ Nous ne sommes pas égaux devant la mort. ✓ les expériences personnelles peuvent être parfaitement utiles dans le regard professionnel que l'AS peut avoir. ✓ Le regard change avec l'expérience. ✓ L'AS est présent dans la phase de fin de vie pour faciliter la vie aux proches et pour des choses concrètes que les proches ne pensent pas à mettre en place. ✓ Pour certains AS cette espèce de mort qui rode, c'est difficile à gérer. Aussi ils préfèrent rester dans l'agir. ✓ La mort fait peur. ✓ Quand la fin de vie arrive, certains A.S préfèrent s'en remettre au domaine médical. ✓ L'AS se situe plutôt dans une orientation qui considère ce qui reste comme autonomie et moins sur ce que les usagers perdent. ✓ Certains AS considèrent que leur sensibilité à la souffrance et à la vulnérabilité facilite aussi leur représentation de leur rôle dans la fin de vie. ✓ Le regard de certains AS a changé, le jour où ils ont perdu leur proche. ✓ La mort, selon des AS, n'appartient pas au domaine des assistants sociaux, mais à celui des pompes funèbres. ✓ Il faut une bonne préparation pour aborder la mort avec les usagers. ✓ Les représentations de la fin de vie sont aussi fortement influencées par le mythe collectif de la bonne mort. 	Inégaux devant la mort : ANCHISI, A. (2013). Préface. In POTT, M.& DUBOIS, J. <i>Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité.</i> BAUDRY, P. (2009) La mort taboue : (CRETIAZ, Vous parler de la mort , 2003)	Hypothèse mise en exergue : H2
le thème de la mort et l'institution :	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Les AS ne reçoivent pas de formations spécifiques au sein de l'institution. 		

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Certains A.S. affirment que s'ils désirent, ils peuvent demander de se former par des cours spécifiques. ✓ La mort n'est pas un sujet abordé dans l'institution, car les A.S. n'y sont pas confrontés au quotidien. ✓ Le besoin de supervision est relevé par plusieurs A.S. 		Hypothèse mise en exergue : H2
Des outils pour se préparer	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Des journées de formation HES sont proposées ✓ Un guideline pour orienter les A.S. et les proches après le décès serait utile. 		
Définition polysémique de la fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pour certains la fin de vie commence lorsque les processus vitaux sont entamés ✓ Pour d'autres, il s'agit des derniers moments au chevet du mourant. 		
Quelle est la population concernée ?	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Toutes les populations avec lesquelles les AS travaillent sont concernées ✓ Pour certains, ce sont surtout les personnes seules qui requièrent le soutien des assistants sociaux. 		
Dans quelle mesure et comment l'AS est-il amené à entendre les besoins des mourants et des familles ?	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Lorsque les besoins se présentent, ce sont les familles qui appellent ✓ Les demandes arrivent par le biais des requêtes d'aide administrative ou des demandes de conseils juridiques de la part des personnes concernées ✓ Les infirmières des CMS ✓ Réseau professionnel ✓ La police (curatrice) ✓ EMS et les cabinets de médecin (curatrice). 	<p>Compétences définies Selon modèle des compétences (ZARIFIAN, 2009) :</p> <p>Postures identifiées : (PAUL, 2012)</p>	<p>Hypothèses mises en exergue H1 et H2</p> <p>Compétences : 1-3</p> <p>Postures Interprète et passeur</p>
Objectif 3 Les besoins des mourants et des proches	<p>Besoins relevés :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ D'être pris en compte et de pouvoir être écouté ✓ D'équité de traitement ✓ D'intimité ✓ D'aide administrative ✓ De conseils juridiques après le décès ou avant, lorsqu'il s'agit d'un parent seul ✓ De savoir comment gérer l'après ✓ De prévoir la suite pour les proches 	<p>Carence et manque ; (DE ROBERTIS, 2007)</p> <p>Entendre la détresse: <i>Code déontologique travailleurs social</i> (AVENIR SOCIAL, 2010)</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ De se dire au revoir ✓ D'exprimer ses directives anticipées ✓ De recréer le lien avec les proches ✓ De se préparer au deuil qui approche ✓ D'avoir quelqu'un pour le représenter (perte de discernement) ✓ Besoin d'être seul pour mourir ✓ Besoin de bénévoles. 	Formulation de la demande (DE ROBERTIS, 2007) Condition de la relation et de la confiance (PAUL, 2012) Aider à formuler cette demande (PAUL, 2012)	
Difficultés des proches aidants	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Besoin de répit pour les proches ✓ Difficulté de trouver des structures de soutien ✓ Besoin de relais ✓ Lacune d'assurance sociale pour les proches qui travaillent ✓ Difficulté à s'orienter dans le réseau ✓ Manque de coordination du réseau 		
Clivage entre médical et social dans l'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> ✓ L'accompagnement en fin de vie se fait surtout au niveau médical. ✓ Une appropriation du patient de la part des services infirmiers a été relevée. ✓ Une certaine difficulté à collaborer en tant que partenaire du réseau a été soulignée. 		Hypothèse 2
Objectif 4 Rôles et Compétences générales de l'AS dans l'accompagnement en fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> ✓ L'A.S. travaille avec les ressources de la personne et des proches ✓ L'A.S. travaille à la demande de la personne. ✓ L'assistant social n'est pas l'acteur central de l'accompagnement en fin de vie (famille et les soignants). ✓ L'AS n'est que peu interpellé durant l'ultime étape. ✓ Dans les CMS c'est le service infirmier qui se charge de la coordination. Les AS sont appelés pour des démarches administratives et de manière ponctuelle. ✓ Le rôle de l'AS est de faire valoir les droits de l'utilisateur lorsque la demande est formulée et veille à ce que les financements auxquels les usagers ont droit soient mis en œuvre. 	Zarifian, définition des compétences (ZARIFIAN, 2009) : 1. Faire le lien avec les services et travail avec les réseaux 2. Transformer des connaissances	Hypothèses : H1, H2, H3 Compétence 2

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Il facilite l'accès à des moyens auxiliaires et veille à faciliter l'octroi d'aides financières, lorsque le besoin est présent. ✓ Il anticipe les besoins des usagers et des proches pour faciliter le départ (par exemple contacte les pompes funèbres, propose les directives anticipées, aide au lâcher-prise avec la famille et les proches). ✓ Il se soucie de recueillir des informations pour faciliter la suite avec les survivants. ✓ L'AS fait parfois le lien avec les familles et a un rôle de facilitateur pour maintenir ou recréer le lien social (avec l'entourage et les proches). ✓ Informe et conseille les personnes concernées sur les compétences du réseau et fait le lien avec les services compétents. ✓ Il facilite la compréhension et la formulation des directives anticipées. ✓ Il soutient la famille après le deuil (soutien moral ou problème juridiques, par exemple). 	<p>administratives et juridiques en service pour faciliter le passage, en tenant compte de la globalité de la situation</p> <p>3. Prendre les initiatives et anticiper les interventions que la situation exige, en mesurant et s'assurant les responsabilités</p> <p>Bouquet: la notion d'éthique personnelle et professionnelle (BOUQUET, 2003)</p> <p>Paul : les postures identifiées selon schéma des représentations des postures dans l'accompagnement (PAUL, 2004)</p>	<p>Compétence 3</p> <p>Compétence1</p> <p>Le passeur, l'interprète et l'intercesseur.</p>
--	--	---	---

Annexe 3

Extraits d'entretien et grille d'analyse des postures

Entretien 1: « Manifestement il y a des choses au niveau des assurances sociales ou autres choses que je n'évalue pas de la même façon, si je sais qui il reste un ou deux mois pour la personne à vivre. »

Entretien 2: « Nous, en tant que service social régional, l'accompagnement en fin de vie nous ne le faisons pas....Ce seront les soins palliatifs qui y répondront. Mais tout ce qui n'est pas du ressort des soins palliatifs, infirmiers ou aides-familiales ce sera le service d'aide en fin de vie des bénévoles qui prendra le relais. Ce seront les soins palliatifs qui y répondront. Nous nous pouvons être interpellés, lorsqu' une démarche administrative doit être faite pour déclencher quelque chose, mais nous n'arrivons que pour des situations ponctuelles à un moment donné. »

Entretien 3: « Mon activité professionnelle dans le cadre d'assistante sociale ici, je dois veiller à faire le lien avec les services, à transmettre aux personnes tout ce qui existe, non seulement chez nous, mais aussi à l'extérieur, pour aider la personne en fin de vie et sa famille, en rendant les autres services particulièrement attentifs aux perturbations que tout l'entourage peut ressentir. »

Entretien 4 : « Moi je suis sensible à ce problème. Nous sommes dans des circonstances de travail, où parfois les gens sont très seuls. Alors.... On n'est pas obligé d'être là. Mais moi je suis sensible à ça.... Ne me posez pas la question de savoir si c'est mon rôle d'AS ou pas Je pense que si on est en groupe, on va même pouvoir me reprocher cette attitude. Mais par rapport à ce que moi j'imagine comment nous pouvons aider les gens à finir leur vie, eh bien moi j'avais envie et j'ai souhaité le faire sous cette forme. C'est vrai que si un jour le chef me dit que ce n'est pas mon rôle, alors je verrai... J'en souffrirai sûrement et j'essayerai à la limite de le faire hors-boulot. »

Entretien 5 : « Il faut faire administrativement ce qui est à faire, on est bien d'accord ? Parce que moi j'ai horreur aussi de ces AS qui font cet espèce de soutien, où on ne sait pas ce que ils font. Donc voilà les demandes de rentes, les choses à anticiper concrètement il faut les faire, mais que on se comprenne bien: il faut les faire, mais dans l'idée ce qui a un sens, et quel moment Je suis parfaitement consciente que c'est, une fois de plus, cette espèce de mythe de la belle mort qui me poursuit aussi moi, de la même manière. Je pense que comme professionnels, nous sommes tous un peu à la recherche de ça. »

Entretien 6: « Je pense à cette dame, pour laquelle une résiliation pour l'appartement a été faite, sans réfléchir à ce qu'elle devait emporter.... Du coup, les intervenantes du maintien à domicile qui n'étaient plus habilitées à intervenir ont fait appel à moi. Il fallait penser à un curateur pour cette personne, et j'ai dû la suivre pendant quelque temps. J'ai donc dû tout mettre en place, justement au niveau de ses effets personnels, de son administration, de ses héritiers. »

Entretien 7: « Nous nous pouvons être interpellés, lorsqu' une démarche administrative doit être faite pour déclencher quelque chose, mais nous n'arrivons que pour des situations ponctuelles à un moment donné. Cela peut aussi être une demande d'assurances sociales (allocations pour impotent) ou parce que les intervenants à domicile se rendent compte d'un besoin de matériel pour garantir ou améliorer la qualité de vie de la personne concernée, par exemple des moyens auxiliaires, ou autres modifications qui demandent l'intervention d'une ergothérapeute ou si il y a des coûts que nous pouvons regarder avec une fondation privée, mais cela reste du ponctuel et c'est statistiquement insignifiant sur notre nombre de dossiers. »

Entretien 8: « Les questionnements sont souvent en lien avec les héritiers. Comment vont-ils gérer le problème ? S'il y a une dette sociale, vont-ils pouvoir la reprendre ? Toute la collaboration après le décès avec la famille au niveau du juge de commune, pour les héritiers, calculer les dettes, est-ce que les héritiers répudient la succession... C'est un accompagnement après, pour ceux qui restent..... »

Entretien 9: « Ça m'arrive assez souvent de demander aux personnes: « est- ce que c'est ok pour vous », s'il vous arrive quelque chose, qu'est-ce que vous avez pensé pour vous enfants ? Cela est une question relativement difficile, moi ça m'arrive assez souvent. »

Entretien 10: « C'est important d'avoir certaines informations : où la personne aimerait être enterrée; si elle a prévu une cérémonie; si elle désire recevoir les derniers sacrements, des choses, quand-même assez intimes. Mais c'est surtout important pour les personnes seules. Parfois notre aide, c'est seulement de les aider à formuler. Ça aide tout le monde. Parfois il s'agit seulement de les encourager à parler avec le neveu ou la fille, que sais-je, parfois avec le curé. Souvent les gens n'osent pas aborder la question... Et puis, après tout n'oublions pas que nous sommes des professionnels qui connaissons souvent la situation financière et familiale de la personne qui va partir avec laquelle nous avons créé un lien de confiance. »

Entretien 11: « Je me rends compte que toute mon intervention se concentre sur le fait que l'on va favoriser les derniers instants et actions, de manière à ce que cela se passe le mieux possible, en considérant l'entourage et le contexte dans lequel la personne se trouve. En fait, c'est cela qui prime par rapport au reste. »

Entretien 12: « Personnellement, moi j'ai de la peine à fermer le dossier définitivement après le décès.. Nous nous sommes dans la relation d'aide, nous sommes un service dit « social » donc un certain rôle, selon les circonstances pourrait aussi être d'accompagner les gens en fin de vie. Moi je suis contre les règlements, car ils sont restrictifs. Si nous avons la liberté de choisir, alors nous pouvons, selon nos désirs et croyances intervenir. C'est pour cela que je dis qu'il faut arrêter de soulever des choses pour nous restreindre. Le jour où l'institution dira qu'on ne peut pas s'occuper des familles des défunts - comme pour les curatelles : stop, le jour du décès - alors je changerai ma façon de faire. Mais selon moi, cette façon de procéder créerait d'autres problèmes. »

Entretien 13: « En accord avec la personne, on peut faire un petit bout de chemin en tripartie avec un thérapeute. Ce sera-là le thérapeute qui prendra en charge l'aspect plutôt émotionnel. Si il y a une bombe qui nous claque-là, il faut que je puisse réagir et je ne peux laisser la personne seule. Le fait qu'il y ait des rencontres entre professionnels permet de co-construire, de créer un puzzle, pas après pas. Et cela marche bien. »

Entretien 14: « Car dépend où et comment se trouve notre client, on devra faire intervenir plusieurs personnes dans le réseau. Cela peut être un réseau social, médical, professionnel, d'aide sociale, et il faut que l'on mette en relation tout le monde ; ça c'est le travail du curateur. Ce n'est pas parler à la place du client, car souvent on donne la parole au client, qui a parfois une vision un peu édulcorée de sa vie. Nous sommes aussi là pour remettre un peu l'église au milieu de village, parfois en fonction de ce que le réseau dit, en remotivant le client pour qu'il fasse les choses qui doivent être faites. Alors c'est vrai, le nouveau droit dit qu'il doit le faire de manière autonome, mais pour qu'il le fasse de manière autonome, nous devons souvent lui prendre la main et l'accompagner : L'accompagner pour des rendez-vous médicaux, chez le médecin, chez le patron, ou dans un accompagnement quotidien qui est là parfois ; tout dépend des situations, puisque le nouveau droit demande des mesures sur mesure. »

Entretien 15: « Pour moi, mon rôle était là ; dire cette maman stop. La seule difficulté que on a eue, c'est parce que, au fond, la maman comprenait que de lâcher prise voulait effectivement dire que son

fil allait mourir. Nous comprenions aussi que pour cette maman de lâcher les paiements de la caisse maladie et les impôts signifiait que son fils allait mourir. Cela est un aspect difficile à gérer : il a fallu jongler entre ce besoin symbolique de payer et l'aide au lâcher prise. Mais je me rends compte que mon attitude est très différente quand on est dans une situation palliative. »

Entretien 16 : « Notre posture doit faire preuve de beaucoup de non-jugement. Ça m'est arrivé à plusieurs reprises de réunir des parents-enfants, des conjoints ou des familles, sans faire du planning familial, mais dans un regard de médiation, et de se dire voilà ; Mme a sa réalité, M. a sa réalité et l'enfant a sa réalité... Donc trouver une connivence avec les personnes concernées pour pouvoir avancer. »

Entretien 16b : « Je pense que le rôle de l'assistant social, c'est d'abord d'identifier quels sont les problématiques autour d'un problème donné pour pouvoir faire un travail avec la personne et si cela ne ressort pas de notre compétence, alors nous ferons appel aux personnes compétentes pour que la personne arrive à s'en sortir de manière autonome. Le but du travail social, c'est quand-même de les rendre autonomes économiquement mais aussi personnellement. »

Entretien 17 : « Pour résumer, notre rôle c'est avant tout de nous préoccuper des personnes seules. Là, je pense qu'est notre avenir... C'est important qu'on se soucie de recevoir des informations et d'aider à « organiser » le départ, pour le côté pratique, car après le décès, il y a des coûts pour les familles ou les communes, il y a des héritiers. Mon regard pragmatique me fait dire un peu : « mieux on sait avant, mieux on saura gérer après ».

Entretien 18 : « Moi je dis, je suis assistante sociale. Je suis là pour créer un lien social. J'ai certainement des directives administratives et je dois gérer avec diligence et bienveillance le mandat qui m'est donnée, c'est stipulé dans la loi ; je dois gérer tous les mandats qui me sont donnés, bien diligenter les comptes, mais je dois aussi veiller au bien-être social et médical de la personne. Le bien-être social inclut tout ce qui va autour de la personne et du social ; ce n'est pas seulement dire, monsieur je fais vos paiements et puis voilà, vous mourez ben, vous mourez.... Je dois veiller à son confort comme si c'était lui qui le faisait. C'est pour cela qu'il faut avoir une bonne connaissance de la personne, parce que si je dois agir à sa place, il faut que je puisse faire comme lui l'entend ; pas comme mes désirs l'entendent. Il y a des choses parfois qui vont contre mes valeurs : je passe outre, ce ne sont pas les miennes, mais les siennes qui sont importantes. »

Entretien 19 : « Il ne s'agit pas nécessairement toujours de personnes en fin de vie, mais notre aide permet de faciliter le bout de vie. Ce n'est peut-être pas non plus dans les situations où les jours sont comptés, cela peut durer trois heures, trois jours, trois mois, on ne sait pas, mais le processus vital est entamé. On intervient donc souvent juste avant ou durant ces moments-là, mais sur demande des services qui vont à domicile et qui ont eu l'information. »

Entretien 20 : « Maintenant, si la fin de vie est annoncée assez à l'avance, j'essaie d'anticiper un peu avec les factures pour être à jour. Etre prête à payer et en étant attentive qu'il reste assez d'argent pour payer le dernier mois du home. Il y a plein de petites combines où l'on fait attention pour que les choses soient réglées, pour que la famille n'ait pas de soucis après le décès avec des affaires non réglées. Après, cela m'arrive de contacter la famille, si je suis, par exemple, appelée par le CMS et de leur dire : « voilà on arrive au bout ». Moi je me retire à ce moment-là et je ne vais pas nécessairement donner la main à la personne. D'ailleurs souvent on m'appelle quand c'est juste terminé... »

Grille d'analyse des postures :

Ethique versus technique				
Posture/ compétence	Le passeur	L'interprète	L'intercesseur	pourvoyeur
Prise d'initiative centrée sur les effets utiles qu'elles ont sur autrui	Entretien 4 Entretien 8 Entretien 12 Entretien 18	Entretien 10 Entretien 15	Entretien 6	
Faculté à partager mobiliser des réseaux d'acteurs autour des mêmes situations, à partager des enjeux, à assumer les responsabilités	Entretien 11 Entretien 14 Entretien 17	Entretien 3 Entretien 13 Entretien 16; 16b	Entretien 7 Entretien 19	
Intelligences pratique qui s'appuie sur des connaissances acquises en les transformant en service utile	Entretien 1 Entretien 5	Entretien 8 Entretien 20		Entretien 2

Figure 3 présentation Powerpoint Posture AS.